



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DISCIPLINA: INT5162 – ESTÁGIO SUPERVISIONADO II**

**BRUNO PEREIRA DAL PAZ
JAQUELINE CRISTINA COSTA
MARIANA SIFRONI FARIAS**

RELATÓRIO DE PESQUISA

**A PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES SOBRE AS DEMANDAS DE CUIDADO DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA**

**FLORIANÓPOLIS
2011**

**BRUNO PEREIRA DAL PAZ
JAQUELINE CRISTINA COSTA
MARIANA SIFRONI FARIAS**

RELATÓRIO DE PESQUISA

**A PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES SOBRE AS DEMANDAS DE CUIDADO DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA**

Trabalho de Conclusão de Curso, referente à disciplina: INT5162 - Estágio Supervisionado II, apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, para obtenção do grau de Enfermeiro.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Izabel Jatobá de Souza

Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Patrícia Kuerten Rocha

FLORIANÓPOLIS

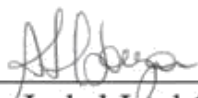
2011

BRUNO PEREIRA DAL PAZ
JAQUELINE CRISTINA COSTA
MARIANA SIFRONI FARIAS

**A PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES SOBRE AS DEMANDAS
DE CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
DEPENDENTES DE TECNOLOGIA**

Este Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (TCC), desenvolvido na 8ªUC, na disciplina Estágio Supervisionado II, requisito para integralização do referido Curso, foi julgado adequado e aprovado.

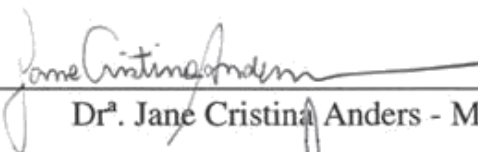
Banca Examinadora



Drª. Ana Izabel Jatobá de Souza - Orientadora



Drª. Patrícia Kuerten Rocha - Co-orientadora



Drª. Jane Cristina Anders - Membro



Msc. André de Bastiani Lancini - Supervisor

Florianópolis, 06 de Dezembro de 2011.



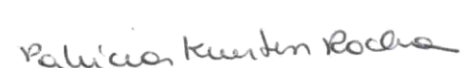

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 231.9480 - 231.9399 Fax (048) 231.9787

DISCIPLINA: INT 5162 - ESTÁGIO SUPERVISIONADO II
PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE
CONCLUSÃO DE CURSO

O estudo apresentado como Trabalho de Conclusão de Curso traz importantes contribuições para a área de Enfermagem Pediátrica à medida que apresenta a percepção da família sobre as demandas de cuidado da família de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia (CADT), estabelecendo as inter-relações destas com o viver. Destaca-se a seriedade da discussão e a reflexão acerca da importância do enfermeiro no processo de cuidar das CADTs e de suas famílias, bem como o papel da referência e contra-referência necessária para o completo acompanhamento desta clientela. Neste sentido o estudo apresentado é inovador e reforça uma vez mais a necessidade de adequar as práticas de cuidado de acordo com as demandas exigidas pela família.

Outro aspecto significativo deste estudo é a utilização e aproveitamento de um banco de dados de uma pesquisa anteriormente desenvolvida, propiciando uma nova leitura do material. Sob este ponto de vista, os acadêmicos envolvidos nesta tarefa propiciaram o desenvolvimento de uma nova abordagem, ampliando e consolidando os dados obtidos.

Uma vez mais este estudo evidencia a necessidade de múltiplos olhares quando se tem por foco a família, principalmente quando se trata de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. Neste sentido o parecer do presente estudo é positivo dado os pontos anteriormente apontados.


Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza e Dra. Patrícia Kuerten da Rocha - Orientadora

Agradecemos...

...A todos aqueles que nos apoiaram, nos deram forças e nos acompanharam nesta fase de crescimento profissional e pessoal, contribuindo de alguma forma na construção deste trabalho.

*...A **Deus**, por nos permitir chegar até aqui.*

*...Aos nossos **Familiares**, obrigado pelo carinho, palavras de incentivo e por entenderem nossa ausência em determinados momentos.*

*...Às nossas **mães**, obrigado pela imensa dedicação e apoio. Por serem grandes mulheres sempre nos incentivando em nossas escolhas e por propiciarem a realização deste sonho.*

*...Aos **amigos** de longa data, que mesmo longe sempre se preocuparam conosco e se faziam presente.*

*...Aos nossos **colegas de faculdade**, agradecemos pelas experiências e aprendizados, vocês nos proporcionaram os melhores momentos durante as aulas e os estágios.*

*...À nossa orientadora **Dr^a. Ana Izabel Jatobá de Souza** e co-orientadora **Dr^a. Patrícia Kuerten Rocha**, obrigado por toda dedicação, carinho, momentos de escuta, ensinamentos trocados e por acreditar em nossos ideais e confiar em nosso potencial.*

*...À Professora **Jane Cristina Anders**, que como membro de banca muito contribuiu para o enriquecimento de nosso trabalho.*

*...Aos enfermeiros supervisores de estágio, em especial a Enfermeira **Vanessa Andrade** e o Enfermeiro **André de Bastiani Lancini**, por nos proporcionar crescimento profissional.*

*...À toda **equipe Multiprofissional do Centro de Saúde da Agrônômica**, agradecemos pela maravilhosa experiência de estar diariamente com vocês. Trocamos ensinamentos e aprendemos sobre o maravilhoso universo da saúde pública. Obrigado pela atenção e compreensão diárias.*

*...Ao **Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente (GEPECA)**, por nos ter dado a oportunidade de trabalhar com esse valioso conteúdo, e por compartilhar a riqueza de sua temática.*

*...A **Prof. Dra. Edilza Maria Ribeiro**, por ser a precursora desta temática e grande incentivadora da continuidade deste trabalho.*

*...À **Universidade Federal de Santa Catarina** e aos **professores** do Curso de Graduação em **Enfermagem**.*

...A todos os anjos disfarçados sejam de pacientes, amigos e pessoas que cruzaram nossas vidas e fizeram uma grande diferença.

NOSSO MUITO OBRIGADO A TODOS!

*"Descobri como é bom chegar quando se tem paciência,
e para chegar onde quer que seja, aprendi que
não é preciso dominar a força, mas a razão.
É preciso antes de qualquer coisa, querer!"*

(Amyr Klink)

DAL PAZ, Bruno Pereira; COSTA, Jaqueline Cristina; FARIAS, Mariana Sifroni. **A percepção dos familiares sobre as demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia**. 2011. 57f. (Trabalho de Conclusão de Curso). Curso de Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

Trata-se de um relatório de pesquisa desenvolvido como Trabalho de Conclusão do Curso (TCC), por acadêmicos da oitava unidade curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. O aumento do número de Crianças e Adolescentes Dependentes de Tecnologia (CADT) passou a demandar maior atenção e cuidado, principalmente no âmbito domiciliar. Em razão disso, este estudo teve como objetivo conhecer a percepção dos familiares sobre as demandas de cuidado de CADT. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa de natureza exploratório-descritiva, realizado em um hospital pediátrico de referência no sul do Brasil, aprovado pelo Comitê de Ética da Instituição sob parecer nº 045-2009, sendo seus dados coletados na primeira etapa no período de agosto a novembro de 2009, e na segunda etapa no período de março a novembro de 2010. Constituíram-se sujeitos da pesquisa quinze familiares acompanhantes de CADTs. A análise interpretativa dos dados foi orientada pela proposta metodológica de Minayo (2010). Dos resultados emergiram três categorias: **descobrimos e descobrimos-nos: a percepção de si e do outro na realização do cuidado com a tecnologia; atores em foco: o responsável e a responsabilidade pela realização dos cuidados a criança dependente de tecnologia; e cotidiano familiar: a percepção sobre a reconfiguração necessária**. Evidenciou-se que a percepção das famílias sobre as demandas de cuidados das CADT é a de que estas trazem consigo limitações, dificuldades, renúncias, aprendizado, superação, escolhas nem sempre desejáveis, mas necessárias impostas pela condição familiar. A percepção sobre tais demandas retrata pessoas com coragem e capacidade para superar as adversidades, mesmo que com estas venham as dificuldades e percalços do cotidiano, vencidos pela esperança de que a tecnologia garanta a sobrevivência e a qualidade de vida da CADT.

Descritores: Pediatria; Enfermagem; Relações Familiares; Tecnologia.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. OBJETIVO	14
3. MARCO REFERENCIAL	15
3.1 CONCEITOS QUE SUSTENTAM A PROPOSTA	15
3.2 PRESSUPOSTOS	18
4. METODOLOGIA.....	21
4.1 CONTEXTO DA PESQUISA	21
4.2 LOCAL	21
4.3 SUJEITOS DA PESQUISA.....	21
4.4 COLETA DOS DADOS	22
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	22
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	24
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	25
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	45
REFERÊNCIAS	47
ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	51
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO.....	55
ANEXO C – INSTRUMENTO DE ENTREVISTA	56

1. INTRODUÇÃO

O cuidado voltado à criança e ao adolescente vem sofrendo modificações ao longo do tempo, estas são em decorrência de influências políticas, econômicas, culturais e sociais, com ênfase na crescente evolução e incorporação de novas tecnologias (GÓES; CABRAL, 2010; PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Atualmente o crescente avanço da tecnologia que se encontra a favor das ciências biomédicas, tem contribuído para o aumento da incidência de crianças e adolescentes que conseguem sobreviver às diversas situações graves de saúde. Uma das consequências destes avanços foi o surgimento de um grupo que necessita de cuidados de saúde especializados e contínuos; sejam por condições genéticas, congênitas, doenças agudas e crônicas, prematuridade, infecções ou lesões traumáticas (WANG; BARNARD, 2004; FRACOLLI; ANGELO, 2006; DRUCKER, 2007; LEITE; CUNHA, 2007).

A partir desta nova realidade, vem aumentando consideravelmente o número de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, ou seja, crianças e adolescentes que dependem de dispositivos tecnológicos e/ou de grupos farmacológicos, para compensar a perda de uma função vital e substancial do corpo humano. Dispositivos esses que são indispensáveis para que ocorra uma melhor recuperação clínica e até mesmo à sobrevivência, gerando dependências que muitas vezes farão parte do ambiente domiciliar (DRUCKER, 2007).

Os tipos de tecnologia mais encontrados em nosso dia a dia são: ventilação mecânica, nutrição parenteral, terapias com drogas (de uso oral, endovenoso, entre outros), diálise peritoneal, hemodiálise, oxigenioterapia, alimentação enteral, monitoração cardiorrespiratória, entre outros. Além das necessidades técnicas, que demandam cuidadores com experiência para a manutenção desses artefatos tecnológicos, essas crianças e adolescentes requerem uma demanda de cuidado qualificado e prolongado devido a situação de saúde em que se encontram, devendo os cuidadores estarem cientes dos problemas relacionados à doença de base e das alterações clínicas frequentes (FRACOLLI; ANGELO, 2006).

Porém, os benefícios proporcionados à sociedade pelos avanços tecnológicos no campo pediátrico aumentaram as chances desse grupo de crianças e adolescentes, exigindo um acompanhamento profissional a longo-prazo, sendo responsável pela sua inserção no contexto social como um grupo emergente na sociedade que demanda atenção, cuidados e formas de saberes ainda desconhecidos pelo senso comum (GÓES; CABRAL, 2010).

A fim de quantificar essa clientela, verificou-se que os estudos denotam a escassez de registros nacionais e internacionais sobre a prevalência de CADTs. Pesquisas referentes ao final da década de 80 nos EUA e início do ano 2000 no Reino Unido estimavam, respectivamente, cerca de 100.000 e 6.000 crianças pertencentes a este grupo. No Brasil por sua vez, esses dados inexistem, mas em decorrência de experiências pontuais evidencia-se um número absoluto expressivo destas crianças e adolescentes (FLORIANI, 2010).

A presença de uma criança ou adolescente dependente de tecnologia (CADT) leva a importantes modificações no sistema familiar. A grande mudança inicial na família caracteriza-se pelo momento em que se deparam com a necessidade tecnológica do filho ocasionando uma desordem em suas vidas. Este momento é de grande impacto e merece ser valorizado pela equipe de saúde, a fim de ser tratado com igual importância e respeito. Este, além disso, evidencia a necessidade de repensar no modelo de assistência através do compromisso de incluir as famílias nos cuidados de saúde, compreendendo-as como sujeito principal da ação de cuidado à criança/adolescente (LEITE; CUNHA, 2007).

Segundo Carnevale et al. (2006) em estudo realizado em um Hospital Infantil de Montreal, Canadá, é necessário uma dedicação e atenção extraordinárias às necessidades das crianças que dependem de tecnologia. Esses pais lutam continuamente com uma tensão emocional bastante significativa, seja pela dependência física e psicológica da criança, seja pelo impacto causado nas relações familiares.

Estas alterações acarretam na reconfiguração do cotidiano destas famílias, dentre as quais destacam-se: o aumento da disponibilidade para cuidar da criança/adolescente; interrupção de atividades laborais por parte de um dos pais; a convivência com o sofrimento de outros filhos sentindo-se em segundo plano; alterações no relacionamento conjugal; problemas financeiros; dificuldades para a realização de atividades cotidianas; bem como, a falta de infra-estrutura domiciliar para a adequada instalação do filho. Tais mudanças, muitas vezes os impedem temporalmente de compreender o que realmente está acontecendo (GÓES; LA CAVA, 2009).

A constante demanda de cuidados pode afetar adversamente a saúde física e mental dos cuidadores de uma criança/adolescente dependente de tecnologia, sendo a preocupação financeira também uma das fontes de tensão nestas famílias. As restrições e a inibição do funcionamento familiar podem trazer um impacto negativo sobre a qualidade de vida dessas famílias. Os pais muitas vezes passam pela experiência de uma tensão moral, e encontram-se frente ao dilema de proporcionar a seus filhos toda a vantagem de ser cuidados no ambiente

domiciliar enquanto travam uma verdadeira luta com as tensões pessoais que esta decisão implica (CARNEVALE et al., 2006).

Ainda assim, a equipe de saúde que cuida da criança/adolescente no ambiente hospitalar pressupõe que as famílias estão preparadas para desenvolver seus cuidados no âmbito domiciliar. Todavia, na prática há uma falta de sintonia entre as expectativas dos profissionais e a dos pais. É preciso que a equipe respeite a fase inicial de adaptação de cada familiar, inserindo-os gradualmente nos cuidados dos filhos, assegurando, desta forma, o conhecimento necessário para a realização dos procedimentos com maior segurança e tranquilidade durante o processo de ensino-aprendizagem, que muitas vezes é complexo e estressante para eles, em função de suas angústias e preocupações (POLETTTO et al., 2011).

Atualmente, a enfermagem pediátrica está focada nos aspectos técnico-científicos necessários ao cuidado corporal da criança/adolescente, pautando a educação do familiar num modelo de cuidado biomédico-tecnista e de educação vertical, ambos precários para a demanda dos familiares cuidadores. O enfermeiro utiliza-se do modelo tradicional ao transmitir o seu conhecimento como único e superior, restringindo o treinamento à unidade de internação com base em suas condições existentes, considerando seu término associado ao retorno da criança/adolescente para o domicílio (GÓES; CABRAL, 2010).

No entanto, considerando a importância da família no cuidado à criança/adolescente é necessário que a equipe esteja atenta às necessidades de cada acompanhante, vendo-os não somente como uma fonte de cuidados, mas como um grupo detentor de saberes, construídos pela sua práxis que demanda de instrumentos para o cuidar. O estabelecimento de uma interação entre a equipe de enfermagem e a família permite que esta desenvolva novas habilidades e participe ativamente do processo terapêutico instituído. Assim, torna-se importante a realização de avaliações e reflexões periódicas da qualidade do cuidado, originando ou fortalecendo condutas que melhorem sua prática e permitam a construção de padrões assistenciais mais efetivos (GÓES; CABRAL, 2010).

É durante a hospitalização da criança que os familiares recebem as orientações de seu cuidado, as quais podem ser perdidas em função da nova demanda que lhes é apresentada, assim, torna-se responsabilidade do enfermeiro assegurar que as informações estejam corretas, sejam compreendidas e usadas de forma adequada. Para isso, é preciso que o enfermeiro e sua equipe dediquem-se ao diálogo com seus clientes de forma empática e confiável, visando facilitar a compreensão dos envolvidos neste processo de cuidar e prepará-los para o desenvolvimento de habilidades aos cuidados complexos necessários. O papel de

educador neste momento exige disponibilidade aos educandos, competência profissional, escuta qualificada, diálogo e consciência nas decisões (POLETTTO et al., 2011).

Desta forma, a prática do cuidado à criança/adolescente centrado na família, configura um novo modelo de organização da enfermagem, com a necessidade de mudanças. É preciso que a equipe multiprofissional esteja envolvida e receba os pais e demais membros familiares como parte do cuidado, dando-lhes força e estímulo para atuar nas atividades de cuidado, priorizando os aspectos e relações familiares, apoiando e potencializando suas capacidades com o intuito de criar e promover seu desenvolvimento e capacidades (GÓES; CABRAL, 2010).

O processo de adaptação da família frente às mudanças exige tanto dos profissionais quanto dos serviços de saúde comprometimento com esta demanda, considerando que a qualidade do cuidado posteriormente prestado pelos familiares está diretamente ligado à assistência e suporte oferecidos a eles neste período (LEITE; CUNHA, 2007).

Com isso, torna-se relevante preparar as famílias para serem sujeitos de sua própria história. Neste momento é que se recomenda aos enfermeiros a criação de grupos educativos com os familiares (GÓES; LA CAVA, 2009). Esta atividade caracteriza-se por auxiliar o diálogo entre profissional e cuidador familiar a partir de um trabalho coletivo que possibilita a construção de conhecimentos baseados em seus interesses e necessidades, fornecendo suporte real e emocional aos participantes, reduzindo o risco de isolamento, estimulando a troca de experiências e oportunizando o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais (LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011).

Este processo educativo deve ser pautado em discussões, reflexões e exposições acerca das necessidades biopsicossociais da família, suas fortalezas e fragilidades no cuidado da criança e suporte para a convivência diária, compreensão e enfrentamento da nova realidade, visando a construção coletiva de meios que facilitem este processo de cuidado e promovam a qualidade de vida da criança/adolescente (no domicílio), bem como, a orientação sobre como e onde buscar os recursos necessários para a manutenção desta nova trajetória. Então, torna-se evidente que o papel do enfermeiro não se resume ao ensinamento de um procedimento, mas expande-se ao diálogo sobre pontos de vista voltados às necessidades gerais e a busca de suporte para a manutenção dessa nova realidade (GÓES; LA CAVA, 2009).

O retorno da família ao domicílio, munidos das orientações e seguros para realizar o cuidado implica transcender mais uma etapa desse processo, a qual exige adaptações no cotidiano domiciliar e social que envolve o empenho de um ou mais membros da família, modificações na dinâmica familiar para acolher a criança/adolescente em casa e recursos para

o tratamento que vão desde o financeiro até a rede de apoio para a manutenção e eventuais complicações de saúde da criança/adolescente (POLETTTO et al., 2011). Os cuidadores muitas vezes acabam se sobrecarregando devido às diversas responsabilidades e cuidados que seus filhos possuem (HALEY, 2011).

Esta etapa inicia após a alta hospitalar da criança/adolescente, onde ocorre uma “transferência parcial” das responsabilidades da instituição de saúde aos familiares e sua comunidade. Portanto, é necessário firmar um elo com a família desde sua admissão no mesmo e que deve ser fortalecido durante a internação para que se assegure a qualidade de vida da família e da criança no domicílio, garantindo que o cuidado à criança/adolescente dependente de tecnologia não termine no momento da alta hospitalar (GÓES; CABRAL, 2010).

Neste sentido é preciso ampliar a investigação acerca de como a família lida com a situação de ter um (a) filho (a) dependente de tecnologia. Dada a expansão desta clientela, a presente investigação justifica-se no sentido de ampliar o entendimento acerca da realidade apresentada pela mesma, bem como sobre suas necessidades de saúde. Ressaltamos ainda que persiste uma escassez de publicações na literatura nacional acerca da temática que propicie subsídios teóricos e práticos em torno do tema.

Portanto, acreditamos que este estudo contribuirá com os profissionais de saúde, ampliando seus conhecimentos frente ao universo vivido pelos familiares de CADT e suas demandas de cuidado, além de contribuir para uma melhor compreensão do processo de cuidar desta clientela. Para tanto, este estudo pretende responder a seguinte questão: *“Qual é a percepção dos familiares sobre as demandas de cuidado da criança dependente de tecnologia?”*.

Cabe ressaltar que o presente estudo dá continuidade a pesquisa: *“Percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia”*, proposta por Guerini, Cordeiro e Osta (2009), pertencente ao Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente (GEPESCA).

2. OBJETIVO

Conhecer a percepção dos familiares sobre as demandas de cuidado da criança/adolescente dependente de tecnologia.

3. MARCO REFERENCIAL

Este estudo é derivado da pesquisa “Percepção dos Familiares de Estressores nas suas Relações Decorrentes das Demandas de Cuidado de Crianças e Adolescentes Dependentes de Tecnologia”. Esta teve como marco teórico a Teoria do Modelo de Sistemas de Cuidados à Saúde de Bety Neuman, enfocando a presença de estressores nas relações familiares e sua inter-relação com o ambiente familiar.

Considerando que o presente trabalho centra-se na percepção de familiares sobre às demandas de cuidado de crianças e adolescentes em uso de um ou mais dispositivo(s) tecnológico(s), verificamos que a Teoria do Modelo de Sistemas de Cuidado à Saúde, não oferecia um suporte teórico e filosófico que respondesse às questões deste estudo a partir de sua nova perspectiva. Assim, foi elaborado um marco referencial constituído por seis conceitos embasados em diferentes autores e pressupostos.

3.1 CONCEITOS QUE SUSTENTAM A PROPOSTA

A seguir apresentamos seis conceitos relacionados à situação de cuidado de CADT utilizados para sustentar teoricamente esta pesquisa. Esses conceitos foram escolhidos devido a sua inter-relação com a nova proposta de conteúdo do estudo, visto que ao analisarmos as entrevistas fez-se necessário o entendimento do significado e dimensão dos mesmos em nosso cotidiano e dos cuidadores de uma CADT.

ENFERMAGEM – trata-se de uma profissão única que se relaciona com todas as variáveis que afetam a reação humana diante aos problemas enfrentados, as quais devem ser tratadas na sua totalidade. O seu trabalho visa à manutenção ou recuperação do equilíbrio físico, psicológico, sociocultural, de desenvolvimento e espiritual da “pessoa”, enquanto o mesmo enfrenta as adversidades (SOUZA, 2007).

Exercer a profissão de Enfermagem é lidar com o ser humano em sua totalidade e não somente com o corpo (para manipulação de procedimentos técnicos), é atender o indivíduo de uma forma sensível, sabendo reconhecer suas características mais expressivas e suas principais necessidades (GOMES; ERDMANN, 2005).

Ao prestar cuidados a uma criança/adolescente, a enfermagem deve sempre interagir com a família em sua totalidade, permitindo-se ao diálogo e a escuta destes percebendo sua problemática, suas perspectivas e principalmente as relações existentes entre os membros dessa família e o mundo social no qual estão inseridos, refletindo sobre as necessidades e negociando com esses familiares as possíveis alternativas para solucionar os problemas (GOMES; ERDMANN, 2005).

CRIANÇA/ADOLESCENTE DEPENDENTE DE TECNOLOGIA - Ser humano em processo de crescimento e desenvolvimento o qual é único, dinâmico, complexo, transitando para o amadurecimento e independência gradual, em nível biológico, emocional, relacional, intelectual e social. Está inserido em uma família e na sociedade, das quais demanda cuidados de saúde, educação, habitação e políticas públicas. Requer artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos para obter uma condição clínica compatível com a recuperação e/ou sobrevivência, inclusive no ambiente domiciliar, tais artefatos podem auxiliar a nutrição, eliminações, respiração ou outros. Estas crianças/adolescentes necessitam de uma tecnologia para compensar a perda substancial de uma função vital corporal, e requerem habilidosos cuidados continuados de enfermagem para evitar a morte ou posterior deficiência. Além das necessidades técnicas, essas crianças/adolescentes requerem cuidados qualificados e prolongados em função dos problemas relacionados à doença e às alterações clínicas freqüentes. (GUERINI; CORDEIRO; OSTA, 2009; FLORIANI, 2010).

FAMÍLIA – Família é um conjunto de pessoas que constituem sistemas abertos em contato com seu meio e em permanente mudança e movimento, interagindo entre si. A família é compreendida como a unidade primária de cuidado, pois é nela que seus membros interagem, apóiam-se, trocam experiências, relacionando-se, e juntos buscam esforços para amenizar a dor e solucionar os problemas que a transição de saúde-doença do filho gerou. Todos os seres que constituem a família são protagonistas na luta pela sobrevivência, pelos cuidados em saúde, estabelecendo desta forma relações de convivência (BRANDALIZE; ZAGONEL, 2006; PRÓSPERO et al., 2011).

Estas relações são produzidas quando os membros da família convivem, compartilham sentimentos, expectativas, concepções, experiências e tarefas, na busca de equilíbrio, satisfação, crescimento e enfrentamento das demandas do ciclo vital ou das intercorrências que afetam a dinâmica familiar. As mesmas são muito diversificadas, e seu funcionamento muda quando alterações ocorrem em um membro ou no sistema como um todo. A

flexibilidade com que a família irá lidar com as situações depende das experiências prévias, aprendizado e personalidade dos seus membros. (SILVA; DESSEN, 2001).

CUIDADO – Segundo Cunha e Zagonel (2006), muitos são os conceitos que podem ser usados para definir cuidado, dentre eles podemos citar: assistir, vigiar ou ajudar. O cuidado pode ser definido por mais do que um ato ou uma atitude de ocupação e responsabilidade, mas também como um envolvimento afetivo.

Diante dessas idéias, podemos entender o cuidado como uma atitude interligada ao sentimento de um ser humano por algo ou alguém, ao se tratar de outro ser humano, que quando baseado em um processo interativo, é executado respeitando a existencialidade do indivíduo e valorizando a individualidade e experiência vivenciada por cada um. O cuidado é exercido nessa intersubjetividade humana, nesse encontro genuíno entre o profissional e o indivíduo a ser cuidado, em um momento de complementação de ações e reações e sentimentos (CUNHA; ZAGONEL, 2006).

Cuidado é precaver pelo outro, aplicar o pensamento a algo e a alguém, refletir, tratar, considerar, atender a nós e ao outro na saúde, na aparência ou na apresentação. Portanto, é inquietar-se por algo ou alguém. Cuidar não é somente um procedimento técnico de enfermagem, no qual triunfa o aspecto técnico científico, mas é principalmente usar da própria humanidade para assistir o outro (LIMA; JORGE; MOREIRA, 2006).

CUIDADO DE ENFERMAGEM - o objetivo da Enfermagem é o cuidado, centrado na promoção da saúde, prevenção de doenças e na recuperação e reabilitação da saúde. Quando praticado, diz respeito ao zelo, atenção, tratamento qualificado e solicitude, fundamentando-se em um meio no qual a pessoa sai de si para cuidar do outro. Ele expressa um “saber-fazer” embasado na ciência, na arte, na ética e na estética, direcionado às necessidades do indivíduo, da família e da comunidade. (VALE; PAGLIUCA, 2011).

TECNOLOGIA - A tecnologia na área da saúde compreende os saberes específicos, procedimentos técnicos, instrumentos e equipamentos utilizados nas práticas profissionais. (BARRA et al., 2006; MARQUES; SOUZA, 2010). Ela vem a serviço do homem contribuindo em larga escala para a solução de problemas antes insolúveis, trazendo para a vida e saúde do paciente melhores condições de vida. Em virtude desses fatos, justifica-se a introdução de tecnologias cada vez mais aprimoradas que buscam, por meio de aparelhos,

preservar e manter a vida do paciente (BARRA et al., 2006; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

A tecnologia é um processo que envolve as mais diversas dimensões, resultando em um produto, que pode ser considerado um bem durável, uma teoria, um modo novo de se fazer algo, e até mesmo, em bens ou produtos simbólicos. Dessa maneira a tecnologia abrange saberes e habilidades e necessita ser diferenciada de um equipamento ou aparelho tecnológico (ROCHA et al., 2008). Portanto a compreensão de tecnologia não pode ser vista somente como algo concreto, um produto que possa ser palpável e sim como o resultado de um trabalho que engloba um conjunto de ações abstratas ou concretas, que apresentem uma finalidade nesta situação, o cuidado em saúde (ROCHA et al., 2008).

3.2 PRESSUPOSTOS

Com base nas vivências e crenças adquiridas durante nossa trajetória pessoal e acadêmica, apresentamos os seguintes pressupostos que dão sustentação ao desenvolvimento da proposta:

- A criança é um ser humano em fase de desenvolvimento tanto físico, psicológico, espiritual, social e moral, que possui o direito de beneficiar-se de todas as condições que permitam seu integral desenvolvimento de modo que sua dignidade de pessoa humana seja garantida.
- A criança/adolescente em situação crítica de saúde, que possui uma ou mais de suas funções vitais ameaçada, seja por uma situação aguda ou crônica passa a ser alvo de cuidados especializados/qualificados, sejam eles temporários ou permanentes.
- A maioria das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia exige maior atenção devido a suas demandas de cuidados, que somadas às alterações em seu cotidiano acabam por exigir dos cuidadores uma dedicação especial, por vezes exclusiva, para dar conta de suas necessidades biopsicossociais;
- As CADTs demandam uma série de cuidados que aparentemente seriam de domínio dos profissionais de saúde, entretanto, muitas vezes estes são atribuídos aos seus cuidadores familiares. Por sua vez, estes cuidadores assumem tais responsabilidades

para assegurar sua realização, visando a manutenção e adequação às condições mínimas de qualidade de vida destas crianças/adolescentes;

- Os cuidados de enfermagem auxiliam as famílias a conviver com a doença e a dependência tecnológica da criança/adolescente;
- Cuidar da criança/adolescente e de sua família significa compreendê-la em seu processo de viver e estar atento ao seu modo de enfrentamento diante da doença;
- O cuidado da família à criança/adolescente dependente de tecnologia se aprimora com o tempo, vindo a fazer parte da rotina do familiar;
- A família é a primeira referência para a criança, é a partir/através de seu núcleo que ela se desenvolve, cresce, adquire hábitos e socializa-se;
- A família vivencia os múltiplos conflitos ao longo da vida da criança, e por isso está sujeita a transformações, necessitando, muitas vezes, redimensionar-se em suas posturas diante de diversas realidades e adversidades, as quais são submetidas, na busca de superação e equilíbrio;
- As transformações familiares motivadas pela doença da criança/adolescente e sua dependência tecnológica geram profundas modificações no seio familiar, predispondo e/ou tornando seus membros mais frágeis diante dos eventos habituais;
- É imprescindível que o enfermeiro utilize o diálogo e interaja durante a prática do exercício profissional para identificar o que acontece no cerne das famílias e como essas mudanças interferem no seu funcionamento. No intuito de poder auxiliar estes protagonistas do cuidado a enfrentar da melhor forma possível os percalços envolvidos no cenário do cuidado;
- Os dispositivos tecnológicos são ferramentas oriundas dos avanços da ciência em prol da melhoria e/ou manutenção da saúde dos seres humanos que dependem delas para garantir melhores condições de vida. Eles estão presentes no contexto da saúde como aliados aos cuidados exigidos por uma vasta clientela em expansão e, demandam um conhecimento, ou sua busca, a fim de viabilizar a utilização em vista a beneficência do indivíduo que lhe faz uso;
- As tecnologias e seus dispositivos demandam dos profissionais de saúde, em especial a equipe de enfermagem, um vasto conhecimento científico e tecnológico sobre sua aplicabilidade. Conhecimento este que deve estar sempre atualizado, acompanhando o avanço tecnológico, e que ainda exige habilidade suficiente para a educação dos familiares cuidadores quanto às rotinas e especificidades exigidas;

- A inserção dos dispositivos tecnológicos na vida da criança/adolescente para a manutenção de sua saúde exige muita dedicação em seu aprendizado e manuseio, pois estes artefatos passarão a fazer parte da rotina do cuidador familiar e da criança por tempo indeterminado em caráter provisório e/ou permanente, exigindo conhecimento suficiente para a sua manutenção e correta utilização;
- O processo de ensino-aprendizagem do familiar cuidador sobre a realização de cada cuidado demandado pelos dispositivos tecnológicos exige a valorização do conhecimento prévio de cada cuidador, a fim de inseri-los neste contexto, contribuindo com seu conhecimento prévio, sem a imposição do saber de profissional enquanto único e exclusivamente correto;
- A enfermagem, enquanto profissão, inserida no contexto científico, também é responsável pela construção e manutenção do conhecimento. Esta responsabilidade é assumida junto ao compromisso do cuidar, com o intuito de aprimorar-se e contribuir com o conhecimento científico em expansão em sua área de atuação.

4. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de natureza exploratório-descritiva, com intuito de investigar a percepção dos familiares sobre as demandas de cuidado da criança dependente de tecnologia.

4.1 CONTEXTO DA PESQUISA

Como afirmado anteriormente, o presente estudo dá continuidade a pesquisa: *“Percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia”*, que foi desenvolvida por Guerini, Cordeiro e Osta (2009), pertencente ao Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente (GEPESCA), no ano de 2009.

4.2 LOCAL

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), nas unidades B (Unidade Cirúrgica), D (Pneumologia e Rim), E (Neurologia) e Oncologia (internação e ambulatório).

O Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), é uma instituição de saúde vinculada a Secretaria Estadual de Saúde. Atualmente, conta com 124 leitos ativos, 856 funcionários, caracterizando-se como pólo de referência estadual às patologias de média e alta complexidade. Sua clientela compreende em maioria pacientes oriundos da Grande Florianópolis (51,33%) e os demais (48,67%) de outros municípios do Estado de Santa Catarina (HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, 2011).

4.3 SUJEITOS DA PESQUISA

Constituíram-se sujeitos da pesquisa quinze familiares acompanhantes hospitalares de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia que atenderam os seguintes critérios: serem cuidadores no domicílio, maiores de 18 anos, presentes no hospital por um período superior a 48 horas, cuja criança/adolescente estivesse em uso de dispositivo(s) tecnológico(s) há pelo menos dois meses, considerando que este é um tempo mínimo para evidenciar o reflexo da situação vivida nas relações familiares.

4.4 COLETA DOS DADOS

A coleta de dados foi realizada em duas etapas: *1ª etapa* desenvolvida no período de agosto a novembro de 2009, por três acadêmicas da oitava unidade curricular (UC) do Curso de Graduação em Enfermagem desta Universidade, durante o desenvolvimento da Disciplina INT5162 – Estágio Supervisionado II e, uma aluna bolsista de extensão do GEPESCA; *2ª etapa* ocorreu no período de março a novembro de 2010, sendo a coleta de dados realizada por três acadêmicos do mesmo curso e disciplina supracitados, e dois bolsistas de extensão do GEPESCA.

A escolha dos sujeitos de pesquisa foi efetuada por contato direto com a(s) enfermeira(s) responsável(eis) pelas unidades, confirmando a internação de crianças/adolescentes acompanhados dos familiares que atendessem aos critérios de inclusão estabelecidos.

Inicialmente houve a apresentação da pesquisa, e o convite para que os mesmos participassem. Neste momento foi assinado o termo de consentimento informado (anexo B), e agendada a entrevista em data/horário conveniente para os familiares. As entrevistas foram organizadas em duas partes, na primeira com o preenchimento da ficha de identificação da família e, na segunda parte, com a aplicação do questionário guiado por questões semi-estruturadas (anexo C), gravadas em formato mp3, sendo que posteriormente houve a transcrição das mesmas.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A pesquisa qualitativa não se restringe a organizar, de modo simplista, citações literais unidas às falas de sujeitos que responderam a questionários nem sempre bem elaborados. A pesquisa qualitativa deve buscar no fenômeno investigado os seus significados para aquela pessoa ou grupo, as representações psíquicas e sociais e os constructos simbólicos das mesmas (SILVA; ASSIS, 2010, p. 151).

A análise de conteúdo, expressão comumente utilizada ao referir-se sobre o tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa possui um significado que vai além do procedimento técnico (MINAYO, 2010). Ela é definida como um conjunto de técnicas analíticas da comunicação, que visa obter, a partir de procedimentos sistemáticos, indicadores que permitam a replicação e validação de inferências relativas a um grupo de dados de um determinado contexto (BARDIN, 1979 apud MINAYO, 2010).

Operacionalmente falando, a análise de conteúdo ocorre a partir da leitura inicial das falas, depoimentos e documentos, a fim de alcançar um nível mais profundo, que ultrapasse o sentido manifestado em seu material. Este deve proceder de forma objetiva, seguindo um rigor sistemático claro, que permita sua replicação por qualquer investigador com a mesma obtenção dos resultados (MINAYO, 2010).

Para tanto, faz-se necessária a escolha por uma modalidade de análise, sendo a análise temática a opção considerada mais adequada para pesquisas qualitativas na área da saúde. De acordo com Minayo (2010), esta, desdobra-se nas seguintes etapas:

- a) Pré-Análise: é a fase de organização que objetiva a operacionalização e sistematização das idéias que conduzirão o desenvolvimento da pesquisa. Neste momento são escolhidos os documentos a serem analisados e retomados as hipóteses e objetivos iniciais do estudo. Há ainda a decomposição das tarefas em três momentos: o de *Leitura Flutuante*, onde ocorre um contato intenso com o material de campo, impregnando-se por seu conteúdo; a *Constituição do Corpus*, onde depois de organizados os dados, busca-se a validação de algumas normas como: *exaustividade* do material, sua *representatividade* contemplando as características do universo pretendido, *homogeneidade*, obedecendo aos temas de forma precisa e, *pertinência* onde verifica-se a adequabilidade dos documentos frente aos objetivos do trabalho; e a *Formulação e reformulação de Hipóteses e Objetivos*, incluindo-se aqui a determinação das unidades de registro (palavras-chave; frases), unidades de contexto, os recortes e suas formas de categorização e codificação, e os conceitos teóricos mais gerais que guiarão a análise.

- b) Exploração do Material: momento de classificação do conteúdo, com vista a atingir a compreensão dos textos a partir das categorias estabelecidas na etapa anterior.
- c) Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação: neste momento as informações relevantes oriundas das categorias sofrem inferências e interpretações dos pesquisadores conforme previstas em seu quadro inicial e/ou abrem um leque para novas dimensões teóricas ou de possibilidades interpretativas.

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa que viabilizou a coleta de dados para este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do HIJG, sob nº045-2009 (anexo A), estando pautado na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, seguindo princípios como os de beneficência, não maleficência, justiça, e autonomia, além dos princípios do Código de Ética Profissional de Enfermagem.

Todos os nomes reais dos participantes foram omitidos e substituídos pela letra “E”, somada ao número correspondente à entrevista do familiar acompanhante e a respectiva criança/adolescente dependente de tecnologia.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados do relatório de pesquisa desenvolvido como Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, são apresentados a seguir no formato de artigo científico, conforme acordado pelo Colegiado da 8ª Unidade Curricular do referido Curso.

Ressaltamos que nem todos os dados coletados puderam ser explorados no artigo elaborado: “A percepção dos familiares sobre as demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia”.

Sua formatação segue as instruções do periódico indexado de escolha dos acadêmicos e orientadoras, ao qual será encaminhado: Revista Gaúcha de Enfermagem. Entretanto, foram realizadas algumas adaptações, visando atender as normas de apresentação gráfica para Trabalho de Conclusão de Curso dispostas no Guia para Diagramação de Trabalhos Acadêmicos, da Universidade Federal de Santa Catarina.

A PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES SOBRE AS DEMANDAS DE CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA¹

Bruno Pereira Dal Paz²
Jaqueline Cristina Costa³
Mariana Sifroni Farias⁴
Ana Izabel Jatobá de Souza⁵
Patrícia Kuerten Rocha⁶

RESUMO

O aumento do número de Crianças e Adolescentes Dependentes de Tecnologia (CADT) passou a demandar maior atenção e cuidado, principalmente no âmbito domiciliar. Em razão disso, este estudo teve como objetivo conhecer a percepção dos familiares sobre as demandas de cuidado de CADT. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa de natureza exploratório-descritiva, realizado em um hospital pediátrico de referência no sul do Brasil, aprovado pelo Comitê de Ética da Instituição sob parecer nº 045-2009, sendo seus dados coletados na primeira etapa no período de agosto a novembro de 2009, e na segunda etapa no período de março a novembro de 2010. Constituíram-se sujeitos da pesquisa quinze familiares acompanhantes de CADTs. A análise interpretativa dos dados foi orientada pela proposta metodológica de Minayo (2010). Dos resultados emergiram três categorias: **descobrimos e descobrimos-nos: a percepção de si e do outro na realização do cuidado com a tecnologia; atores em foco: o responsável e a responsabilidade pela realização dos cuidados a criança dependente de tecnologia; e cotidiano familiar: a percepção sobre a reconfiguração necessária**. Evidenciou-se que a percepção das famílias sobre as demandas de cuidados das CADT é a de que estas trazem consigo limitações, dificuldades, renúncias,

¹ Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

² Acadêmico do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do GEPESCA - Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente. Contato: brunodalpaz@gmail.com.

³ Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do GEASS - Grupo de Estudos no Cuidado de Pessoas nas Situações Agudas de Saúde. Contato: jaque.c.costa@gmail.com.

⁴ Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Contato: marisifroni@gmail.com.

⁵ Orientadora. Professora Doutora da graduação e pós-graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do GEPESCA - Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente, membro do GAPEFAM - Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Saúde da Família. Contato: aijsenf@gmail.com.

⁶ Co-orientadora. Professora Doutora da graduação e pós-graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do GEPESCA - Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente, membro do GIATE - Grupo de Pesquisa Clínica, Tecnologias e Informática em Saúde e Enfermagem. Contato: pkrochaucip@yahoo.com.br.

aprendizado, superação, escolhas nem sempre desejáveis, mas necessárias impostas pela condição familiar. A percepção sobre tais demandas retrata pessoas com coragem e capacidade para superar as adversidades, mesmo que com estas venham as dificuldades e percalços do cotidiano, vencidos pela esperança de que a tecnologia garanta a sobrevivência e a qualidade de vida da CADT.

Descritores: Pediatria; Enfermagem; Relações Familiares; Tecnologia.

INTRODUÇÃO

O aumento crescente das tecnologias no âmbito dos cuidados em saúde tem contribuído muito para a incidência de crianças que sobrevivem às mais diversas situações graves de saúde. Em consequência deste avanço surgiu um grupo de crianças que necessita de cuidados de saúde especializados e contínuos. Sejam por condições genéticas, congênitas, doenças agudas e crônicas, prematuridade, infecções ou lesões traumáticas, entre outros (WANG; BARNARD, 2004; FRACOLLI; ANGELO, 2006; DRUCKER, 2007; LEITE; CUNHA, 2007).

Essa nova realidade fez com que emergisse um grupo denominado de Crianças e Adolescentes Dependentes de Tecnologia (CADT), ou seja, crianças e adolescentes que dependem de dispositivos tecnológicos e/ou de grupos farmacológicos, para alcançar uma condição clínica compatível com a recuperação e/ou sobrevivência, inclusive no ambiente domiciliar (DRUCKER, 2007). As tecnologias mais encontradas no dia-a-dia são para nutrição, eliminação e respiração, entre outras. Além das necessidades técnicas, que demandam cuidadores com experiência para a manutenção desses artefatos tecnológicos, essas crianças/adolescentes requerem uma demanda de cuidado qualificado e prolongado devido a situação de saúde em que se encontram, devendo o cuidador estar ciente dos problemas decorrentes da patologia e suas alterações clínicas frequentes (FRACOLLI; ANGELO, 2006).

A presença de uma CADT leva a importantes modificações no sistema familiar. A grande mudança inicial caracteriza-se pelo momento em que se deparam com a necessidade tecnológica do filho ocasionando uma desordem em suas vidas. Este momento é de grande impacto e merece ser valorizado pela equipe de saúde, a fim de ser tratado com igual importância e respeito (LEITE; CUNHA, 2007).

É importante ressaltar que geralmente as famílias não estão preparadas para a chegada de um filho dependente de tecnologia, com necessidades de cuidados complexos e

especializados. Portanto, isto ocasiona importantes alterações no estilo de vida (GÓES; LA CAVA, 2009). Cuidar de um filho nessas condições provoca impactos familiares que desorganizam as dimensões do viver do ponto de vista emocional, social e financeiro, implicando em significativas mudanças na rotina (GÓES; LA CAVA, 2009; LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011).

O processo de adaptação da família frente às mudanças exige tanto dos profissionais quanto dos serviços de saúde comprometimento com esta demanda, considerando que a qualidade do cuidado posteriormente prestado pelos familiares está diretamente ligado à assistência e suporte oferecidos a eles neste período (LEITE; CUNHA, 2007).

O retorno dos familiares ao domicílio, mesmo munidos de orientações para realizar o cuidado vai exigir adaptações no cotidiano domiciliar e social que envolve o empenho de um ou mais membros da família, modificações na dinâmica familiar para acolher a criança em casa e recursos para o tratamento, que vão desde o financeiro até a rede de apoio para a manutenção das eventuais complicações de saúde da criança/adolescente. Este misto de responsabilidades é responsável pela sobrecarga que as demandas das CADTs acarretam aos familiares cuidadores (HALEY, 2011; POLETTTO et al., 2011).

Neste sentido é preciso ampliar a investigação acerca de como a família lida com a situação de ter um(a) filho(a) dependente de tecnologia. Dada a expansão desta clientela, a presente investigação pretende aprofundar o conhecimento acerca da realidade apresentada por essas famílias, bem como sobre suas necessidades de saúde. Ressalta-se ainda a escassez de publicações na literatura nacional acerca desta temática que propicie subsídios teóricos e práticos em torno do tema.

Portanto, acreditamos que este estudo contribuirá com os profissionais de saúde, ampliando seus conhecimentos frente ao universo vivido pelos familiares de CADTs e suas demandas de cuidado, além de contribuir para uma melhor compreensão do processo de cuidar desta clientela. Para tanto, este estudo pretende responder a seguinte questão: *“Qual é a percepção dos familiares sobre as demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia?”*.

Cabe ressaltar que o presente estudo dá continuidade a pesquisa: *“Percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia”*, proposta por Guerini, Cordeiro e Osta (2009), pertencente ao Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente (GEPESCA), do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa de natureza exploratório-descritiva, o qual dá continuidade, a partir do banco de dados já existente da pesquisa desenvolvida por Guerini, Cordeiro e Osta (2009), pertencente ao GEPESCA, no ano de 2009.

O estudo foi realizado em um Hospital Pediátrico de referência no sul do Brasil, em unidades de internação de clínica médica e cirúrgica, sendo seus dados coletados em duas etapas (nos períodos de agosto a novembro de 2009 e de março a novembro de 2010). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da instituição, sob parecer nº 045-2009.

Os critérios de inclusão da pesquisa exigiam que o participante fosse cuidador no domicílio, maior de 18 anos, com tempo de acompanhamento no hospital por um período superior a 48 horas, cuja criança/adolescente estivesse em uso de dispositivo(s) tecnológico(s) há pelo menos dois meses, considerando que este é um tempo mínimo para evidenciar o reflexo da situação vivida nas relações familiares.

Assim, constituíram-se sujeitos da pesquisa quinze familiares acompanhantes hospitalares de CADT. Dentre as entrevistadas, quatorze eram mães da criança ou adolescente e apenas uma era irmã. A idade das mulheres variou entre vinte e quarenta e oito anos, havendo entre elas quatro mulheres com idade entre 20 e 25 anos, cinco entre 26 e 35 anos, cinco entre 39 a 48, e apenas uma não informante. Em se tratando do grau de escolaridade das participantes, seis possuíam o Ensino Fundamental incompleto, uma Ensino Fundamental completo, uma Ensino Médio incompleto, quatro Ensino Médio completo, uma Ensino Superior e, duas não informaram sua escolaridade.

Quando questionadas sobre sua ocupação profissional, dez mulheres referiram-se como donas de casa, três trabalhavam em profissões que não exigem preparo formal (costureira, vendedora e agricultora), uma estava aposentada em profissão de nível superior (enfermeira) e uma estava na perícia, mas não informou a qual cargo profissional tratava-se. Neste caso, destacamos que mais da metade das mulheres estavam fora do mercado de trabalho, dedicadas as atividades voltadas ao domicílio e suas CADT.

No que tange a religiosidade das participantes, verificou-se que cinco mulheres eram católicas, três eram Evangélicas, uma possuía crença em um “Deus maior”, porém sem uma religião definida, uma era atéia e cinco delas não se posicionaram quanto ao questionamento.

Ainda com o intuito de descrever a clientela envolvida neste estudo, apresentamos no quadro abaixo as CADT com suas respectivas idades, diagnóstico médico, dispositivo tecnológico utilizado e seu tempo de uso, ambas as informações correspondentes a entrevista de seus familiares acompanhantes identificados neste trabalho:

Quadro 1: Caracterização das Crianças e Adolescentes Dependentes de Tecnologia

CADT	Idade	Diagnóstico Médico	Dispositivo tecnológico	Tempo de uso
E1	2a 2m	Alergia Alimentar e Hipogamaglobulinemia	Sonda de gastrostomia	2m15d
E2	1a 2m	Síndrome de Down e Laringotraqueomalácia	Boton de gastrostomia	9m
E3	14a	Mielomeningocele, Bexiga neurogênica evoluindo para Hidronefrose bilateral e Refluxo Vesicoureteral (RVU) bilateral grau V	Sonda Vesical de Alívio (SVA), Sonda Vesical de Demora (SVD)	SVA 14a SVD 3m
E4	11a	Extrofia de bexiga	Cateter de mitrofanoff	8m
E5	7a	Bexiga neurogênica e Hidronefrose	Cateter de mitrofanoff	7a
E6	2a	Microcefalia, Distúrbio de deglutição, Retardo do desenvolvimento, Desvio do septo direito	Sonda de gastrostomia	1a10m
E7	12	Insuficiência renal crônica (IRC) + Síndrome nefrótica + Descompensação laboratorial de IRC	Cateter de mitrofanoff, SVA	12
E8	17	Bexiga neurogênica	SVA	17
E9	13	Mielomeningocele	SVA	13
E10	13	Síndrome nefrótica	SVA	9a
E11	7	Hidrocefalia e Mielomeningocele	SVA	7a
E12	13	Insuficiência renal crônica	Diálise peritoneal + SVA	11m
E13	3a 1m	Má formação do trato genito-urinário	Colostomia	3a 1m
E14	5a 1m	Estenose esofágica	Gastrostomia	3a
E15	5a 6m	Desnutrição, Hipopotassemia, Síndrome de Bartten	Gastrostomia	3a

A análise interpretativa dos dados foi orientada pela proposta metodológica de Minayo (2010), utilizando-se da análise temática do conteúdo, seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e análise final dos dados, com intuito de aprofundar o olhar acerca da percepção da família sobre as demandas de cuidado das CADT.

Buscamos contemporizar o diálogo entre a teoria e a prática, e embasar teoricamente a pesquisa por meio da construção de um marco referencial com o desenvolvimento de conceitos, como: enfermagem, CADT, família, cuidado, cuidado de enfermagem e tecnologia. Como também elaboramos pressupostos baseados nas vivências e crenças adquiridas durante o percurso da trajetória pessoal e acadêmica.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da análise dos dados emergiram sete categorias, que neste manuscrito serão abordadas apenas três, a saber: **descobrimos e descobrimos-nos: a percepção de si e do outro na realização do cuidado com a tecnologia**, a qual evidencia as descobertas do cuidador acerca da tecnologia, sobre o seu potencial e suas incompletudes na prestação dos cuidados à criança/adolescente, desvelando o impacto vivenciado pelos familiares desde a inserção do dispositivo tecnológico em suas vidas e na de seus filhos; **atores em foco: o responsável e a responsabilidade pela realização dos cuidados a CADT**, onde são revelados os atores que de alguma forma estão envolvidos no cuidado, bem como a responsabilidade destes no

processo de cuidar; **cotidiano familiar: a percepção sobre a reconfiguração necessária**, evidenciando as alterações das mais distintas ordens no cotidiano das famílias tais como a privação do lazer por parte dos cuidadores principais e das alterações do comportamento familiar, com destaque para as mudanças decorrentes das demandas de cuidado das CADT.

Descobrimo e descobrimo-se: a percepção de si e do outro na realização do cuidado com a tecnologia

A família constitui um sistema de relações que atravessa momentos de equilíbrio e desequilíbrio. Quando esta se depara com as necessidades de cuidado impostas pela situação de saúde da CADT, até então desconhecidos, descobrem sentimentos, que os levam por vezes ao resgate de suas potencialidades, e em outras vezes suas incompletudes. Embora os dispositivos tecnológicos empregados no cuidado à saúde da criança/adolescente auxiliem a família, estas não devem se tornar mais significativas do que a essência humana, própria dos cuidadores. Desta forma, a humanização no atendimento ao doente, acaba por se estender a todos que estão envolvidos no processo de saúde-doença, com destaque ao cuidador principal que irá prestar mais intensivamente os cuidados no domicílio (ALMEIDA et. al., 2006).

Neste sentido é importante realçar que nos casos em que a criança/adolescente irá demandar cuidados, sentimentos como insegurança, medos e expectativas quanto a melhora/piora são desencadeados no cuidador principal. A necessidade constante em aprender como realizar os cuidados ao doente faz com que o mesmo se sinta impotente no início do processo de aprendizado. Este sente-se inicialmente inseguro frente ao cuidado que irá prestar, visto que é uma nova situação com a qual não esperava ter que lidar. Isto pode ser percebido nas falas abaixo:

O que causa na gente às vezes é uma insegurança, um medo de machucar [...]. (E1)

Fiquei com medo, com medo de fazer errado. (E2)

[...] eu pensei ai meu Deus como é que eu vou saber botar, aquilo ali dentro. Eu ficava olhando aquilo apavorada. (E6)

Os relatos das cuidadoras reforçam o fato de que, apesar das dificuldades iniciais, elas acabam por descobrirem-se capazes de realizar os cuidados, mesmo com todo o medo e insegurança que ronda na realização deste.

A gente sempre fala, a gente sempre acha que não é capaz de fazer as coisas né, mas com o tempo tu vais aprendendo, tu vais sabendo lidar e vai vivendo. (E12)

Após o impacto inicial e diante das necessidades exigidas pelo(a) filho(a), a cuidadora no momento em que realiza o cuidado, se percebe no processo resgatando seus próprios potenciais e superando, até mesmo suas incompletudes.

A gente acha que é difícil, mas tudo a gente se acostuma. (E9)

[...] é difícil né, é difícil, tudo é difícil, mas depois de acostumar a gente vê que é normal né [...] até ri da gente mesmo, que a gente pensa: não meu Deus, se eu fizer uma coisa errada. A gente fica com medo né, depois se acostuma. (E11)

Apesar de todas as dificuldades enfrentadas, a cuidadora e a família da CADT acabam por se descobrir capazes de prestar os cuidados necessários, fazendo com que o medo e a insegurança fiquem para trás e a complexidade das demandas se incorporem na rotina diária.

Geralmente os familiares estão ansiosos na expectativa do nascimento de uma criança saudável, ou ainda, de que o seu crescimento e desenvolvimento ocorra dentro de um processo contínuo, considerado por eles normal e em condições de saúde favoráveis, que não excedam a intercorrências habituais. Consequentemente, o momento em que tomam conhecimento da situação de saúde do filho, configurando-se uma CADT que dependerá de seus cuidados, isto determina um grande impacto, desencadeando muitas vezes, intenso sofrimento para eles, como podemos verificar a seguir:

[...] no começo foi mais difícil [...] eu não sabia lidar com isso [...] também no começo ficava meio sem saber o que fazer. (E1)

Ah no começo eu fiquei, vou falar a verdade, [...] quando ele veio, meu... fiquei bem estressada, tava... primeiro era uma coisa, o impacto depois foi outro porque, [...] Aí eram outros cuidados que eu não estava acostumada [...] meu Deus aquilo ali foi pra mim [...] No começo foi um baque assim... Meu, colocar aquele cateter ali [...]. (E4)

Dentre os relatos dos familiares cuidadores, prevaleceram os discursos enfatizando o momento da descoberta da tecnologia como parte dos cuidados necessários à saúde da criança/adolescente. Esta se configura como uma etapa complicada, sendo que a tecnologia é algo novo e desconhecido, e até então os cuidados eram vistos sobre uma perspectiva diferente. Neste contexto, igualmente surgiram os motivos que os levaram a aceitar a inserção dos dispositivos tecnológicos em suas vidas, em algumas vezes perfazendo-se como uma condição para a alta hospitalar do(a) filho(a), noutras pela expectativa de sua melhora a partir do uso dos mais diversos dispositivos. Percepção que pode ser verificada por meio dos trechos que seguem:

[...] no início foi bem complicado porque ninguém me ajudou [...]. Eu aceitei porque do jeito que ele tava não podia ficar. Ou eu ficava aqui no hospital ah... vamos dizer, é... com a sonda no nariz ou bota o boton e ia pra casa, então eu preferi botar o boton e ir pra casa. (E2)

Outro ponto relevante inserido no contexto das famílias é o momento em que os pais tem o primeiro contato com os diferentes dispositivos tecnológicos, o que exige novos conhecimentos e habilidades, necessitando ainda de suporte por parte da equipe de saúde frente a essa situação (POLETTTO et al., 2011). Neste momento é imprescindível conhecer a percepção dos acompanhantes frente aos cuidados exigidos pela criança/adolescente, contribuindo, desta forma, para um cuidado específico, capaz de atender as necessidades da clientela e auxiliar na superação das fontes de angústia e estresse (STRASBURG et al., 2011).

É possível ainda, verificarmos que a religiosidade se faz presente no cerne de algumas famílias que vivenciam situações semelhantes. Esta muitas vezes assume um papel ambíguo, onde simultaneamente serve de amparo e consolo, mas também como foco para a expressão de revolta dos familiares. Estes sentimentos e percepções variam de intensidade de acordo com o momento vivido pelas famílias e diante do tempo de experiência com o uso dos dispositivos tecnológicos em suas vidas, conforme evidenciam os depoimentos selecionados:

Deus pode tudo? Não pode nada! Se pudesse ele não ia deixar a criança nascer assim [...] Ninguém sabe me explicar o propósito [...]deu mais raiva. Então que mostrasse no exame... mas não mostrou nada, então a gente tinha garantia que vinha uma criança saudável. (E6)

No começo foi horrível né, até tu se acostumar, chora muito, mas depois a gente se acostuma, que é pro bem do filho da gente [...] no começo foi horrível, eu senti que meu filho era um robô, era horrível [...] meu Deus, eu fiquei mais ou menos uns 5, 6 meses chorava direto. [...] foi a primeira tragédia na nossa vida, porque ele não usava, o problema dele não era pra ter isso, aí eu chorava muito, eu dizia: aí Deus porque isso comigo!?! (E11)

Constata-se uma forte inter-relação entre a família e o estado de saúde-doença de um de seus membros. Entretanto, o surgimento de uma criança/adolescente que demanda cuidados complexos causa modificações no cerne familiar, exigindo que a família perceba a doença, de forma a obter um novo equilíbrio e adaptar-se às novas necessidades. Desta forma é necessário que todos os membros desenvolvam suas habilidades e aprendam sobre os cuidados necessários, proporcionando a toda família uma melhor adaptação frente às demandas existentes.

Atores em foco: o responsável e a responsabilidade pela realização dos cuidados a CADT

Após o momento inicial desencadeado pelo impacto vivenciado pelos familiares, ocorre uma organização espontânea entre seus membros, onde algumas pessoas acabam por se envolver com a realização do cuidado prestado às CADTs.

Neste estudo foi possível verificar que dentre os cuidadores envolvidos nas demandas de cuidado, encontravam-se principalmente os membros da família, com destaque para as mães na maioria dos casos. Estas assumiam integralmente tais responsabilidades, muitas vezes sem auxílio de outras pessoas externas ao núcleo familiar. Apenas em um caso houve a participação de uma cuidadora extra-familiar, ou seja, a *baby-sitter*, que esteve inserida neste contexto em função do acúmulo de demandas da criança e seus dispositivos tecnológicos somado aos demais irmãos ainda pequenos. Contudo, no desdobramento do viver e devido à instabilidade financeira da família, a mãe teve que dispensá-la retomando exclusivamente os cuidados.

Não! É só eu e deu, mais ninguém. (E2)

Até pouco tempo eu tinha uma pessoa que cuidava junto comigo mas agora, pelas condições sem trabalhar, eu não tenho como né? Cuidar, pagar alguém pra cuidar, pra ajudar cuidar. (E3)

Dentre os achados, verifica-se que a mãe assume o papel de cuidadora principal e, esporadicamente, conta com o apoio de outros membros da família nos cuidados. Quando estes outros membros estão presentes, o apoio se origina dos filhos mais velhos que a criança, avós, tios e primos. Evidenciou-se ainda, a tentativa das mães em inserir o pai neste contexto, o que ocorreu efetivamente em apenas um caso, onde este assumiu as tarefas junto a sua esposa. Esta situação foi única, não se repetindo entre as demais participantes do estudo, inclusive quando se tratava de casais separados, conforme verifica-se a seguir:

[...] como o meu marido ele é muito companheiro, então se eu não tô em casa ele mesmo cuida dele [CADT], ele faz sonda, ele faz... dá remédio, ele orienta o T. no banho, então se eu não tiver em casa ele leva o T. onde que é pra ir,[...] o meu marido ali é meu enfermeiro [...] me ajuda bastante. (E7)

Quando o pai dele vinha visitar ele né, eu tentava pedir pra ele vim ver fazer o curativo, tudo assim, ele dava um jeitinho de se escapar porque ele dizia que não conseguia ver. (E13)

O pai dele, [...] nós somos separado, ele não participa assim muito sabe, só às vezes. (E11)

Esta realidade configura uma situação que corrobora com os estudos de Neves e Cabral (2009) onde o pai (marido/companheiro) se ausenta das responsabilidades com o cuidado direto da criança/adolescente, sendo estas assumidas exclusivamente pela mulher (mãe). Parece que a realização dos cuidados com a CADT é vista como uma obrigação direcionada exclusivamente para a mulher, em especial a mãe. Esta responsabilidade muitas vezes é imposta pela demanda da criança/adolescente, o que determina a centralização das tarefas em apenas uma cuidadora. Isto se deve, não somente pela ausência de alguém para compartilhar as atividades, mas sim a aspectos culturais atribuídos à figura feminina. Nela se

perpetua a crença de que o cuidado direto deve ser centrado na mulher/mãe e que o homem/pai/companheiro é responsável por outras demandas familiares que não estão vinculadas ao cuidado da criança/adolescente. Isto, somado a crença e ou interpretação da mulher/mãe de que somente ela será capaz de atender as necessidades da criança/adolescente, a ausência de outra pessoa para dividir tais demandas, aliada a falta de iniciativa/coragem de outros familiares em apoiá-la, resultando na sobrecarga de tarefas, como pode ser verificado nas seguintes falas:

Ah! Estressa a gente tá cansado né... Tá cansado, tá com uma dor de cabeça, uma coisa assim às vezes e tem que fazer aquilo ali né, então se soubesse que não usasse, não precisasse, dava um banho e ia dormir, e aquilo ali às vezes não tá muito bem e tem que fazer. [...] sou sozinha, ninguém tem coragem cuidar ele, passar sonda nele, mas a questão é a sonda [...]
(E10)

[...] ali ele poderia ter sido mais, me ajudado mais, fiquei sozinha... Naquele momento... Não que eu fiquei sozinha... naquele momento naquele mês ali... é que ele é acostumado a trabalhar, bota comida dentro de casa... essas coisas assim entende? [...] Aquilo ali é o jeito dele, não é que ele não queria me ajudar é porque ele achava que aquilo ali tinha que ser eu.
(E4)

[...] a minha filha nunca colocou a mão, não tem coragem, nunca teve coragem, só eu [...].
(E10)

Embora seja pequena a participação de outros cuidadores além da mãe no cuidado prestado a criança/adolescente, é possível verificar que muitas vezes as tarefas atribuídas a estes, possuem menor nível de complexidade. Ou seja, exigem menor preparo para sua realização, permanecendo ao encargo da mãe aquelas que ela avalia como potencialmente complexas. É importante destacar, que habitualmente as mulheres/mães aceitam ajuda principalmente quando estão entrando em um esgotamento físico e/ou psíquico ocasionado pela sobrecarga de atividades desenvolvidas cotidianamente e por ter que assumir exclusivamente os cuidados necessários.

A sobrecarga ocorre devido a preocupação decorrente da percepção destas no sentido de oferecer ao(a) filho(a) um cuidado de qualidade. Soma-se a este fato a insegurança destas quanto a transferência de suas responsabilidades para “terceiros”, uma vez que muitos destes ajudantes não acompanham ou não dão continuidade de maneira correta às restrições exigidas na prestação dos cuidados, resultando em uma demanda maior por parte da mãe na supervisão das atividades. A experiência enquanto mãe e cuidadora permite a estas mulheres discernir os riscos relacionados às condutas incorretas na manutenção da saúde de seus filhos, assim, tornando a realização dos cuidados a CADT, de acordo com seus níveis de complexidade,

restritos a um pequeno grupo de pessoas capazes de desempenhar ações pontuais, como retratam os seguintes discursos:

[...] eu deixei porque eu tava muito cansada porque se não [...] Com outras pessoas assim não deixo. É praticamente só eu mesmo. (E6)

[...] tem que sempre faz no horário, quando ele tava com a mãe, ele não... a mãe não “catetava” um horário, a mãe fazia passava da hora, então isso dava inflamação [...] Ai depois que eu comecei a cuida dele, então o horário do “cate” é o horário certinho que tem que faz “cate” [...]. (E7)

Outro importante protagonista do cuidado refere-se a própria CADT. Dependendo da faixa etária, a fase de crescimento e desenvolvimento que se encontram e as situações relacionadas ao adoecimento e tratamento livre de limitações relacionadas ao discernimento e compreensão sobre o que estão vivendo, estas demonstram interesse ou até mesmo assumem parcialmente a responsabilidade pelo seu próprio cuidado. Neste sentido, mesmo com o envolvimento irregular dos integrantes da família, a criança/adolescente passa a se sentir mais segura.

Entretanto, até que isso aconteça, os familiares buscam apoio nos profissionais de saúde em diferentes momentos de sua trajetória, solicitando informações sobre os cuidados que terão que prestar. É fundamental que o profissional, em especial os de enfermagem, avalie a família em sua estrutura, funcionamento e desenvolvimento. Pois desta forma será possível identificar quais as principais dificuldades, fazendo com que o cuidador vá para seu domicílio consciente do cuidado que será prestado, com habilidades suficientes para fazê-lo (BARBOSA et. al., 2009).

O responsável pelo cuidado no ambiente domiciliar, diante da nova realidade do viver, está atento a cada orientação de cuidado recebida do profissional de saúde. Por se tratar de procedimentos que possuem graus de complexidade variados, faz-se necessário que este explique detalhadamente cada passo para a realização do cuidado, certificando-se que a cuidadora compreendeu corretamente e está apta para a sua realização.

Eu só saí quando eu me senti segura de que eu ia chegar em casa e conseguir fazer certinho. Foi tranquilo. Daí fui pra casa ciente e conseguindo fazer tranquilão, não teve problema nenhum. (E5)

[...] dentro do hospital eu fui bem instruída, eu achava que eu não ia dar conta de fazer, mas saí do hospital sabendo mexer, sabendo fazer o manuseio [...] dar a alimentação pra ele né. (E13)

Para tanto, ao se discutir sobre os cuidados voltados às CADTs, torna-se importante resgatar um pouco do processo de aprendizado destes cuidadores, sejam eles profissionais de saúde, familiares ou a própria criança/adolescente. Através dos discursos colhidos, verifica-se

que na maioria dos casos, ocorreu o processo de aprendizado dos cuidadores para o manuseio dos dispositivos e os demais cuidados exigidos pela criança/adolescente. Havendo, excepcionalmente duas situações isoladas no cotidiano das participantes que merecem destaque devido as consequências na vida dos familiares envolvidos.

Na primeira situação, a mãe da criança percebeu-se desamparada pela equipe de saúde hospitalar, quando fora do hospital teve contato com a tecnologia no cuidado do filho. Já na segunda, o aprendizado para o cuidado estendeu-se ao ambiente domiciliar através da participação de uma enfermeira da rede de atenção básica em saúde, viabilizando a contra-referência direcionada à família/cliente fora do ambiente hospitalar, conforme podemos verificar nos seguintes discursos:

[...] daqui [hospital] eu não tive ajuda nenhuma, não me explicaram nada [...] aí foi quando ele começou a fazer fisioterapia no centro de reabilitação e aí a enfermeira foi olhar os ferimentos dele por que ficou muito machucado nas pernas porque machucou roçou machucou, e aí foi aí que eu aprendi que me ensinaram a usar bolsa, e aí eles me ensinaram.
(E12)

Quando tudo, bem dizer todo mundo se escapava né eu me sentia, aí, sei lá, sozinha né, a, indiferente sabe que, eu tentava pedir, ajuda buscar ajuda e ninguém tinha, tava ali pra muitas vezes me ajudar, e quando tinha ajuda era pouca né, aí tinha a, tinha a enfermeira do posto de saúde que vinha toda segunda-feira né, ela vinha, dava uma olhada, fazia o curativo.
(E13)

Estas situações remetem à reflexão sobre a responsabilidade e o compromisso dos profissionais de saúde no processo de aprendizado destes cuidadores para o cuidado intra e extra-hospitalar das CADTs. De igual forma, é relevante assinalar a importância dos profissionais na referência e contra-referência para as famílias nestas situações no âmbito domiciliar.

O cotidiano familiar: a percepção sobre a reestruturação necessária

Os familiares que acompanhavam as CADTs relataram a ocorrência de diversas mudanças das mais distintas ordens, evidenciando em especial a necessidade de alterações no cotidiano familiar.

Reforça-se que após as famílias passarem pelo impacto que a tecnologia causou em suas vidas, estas precisam lidar com alterações que variam entre: modificações físicas em suas residências para receber a criança/adolescente e dessa forma poder prestar os cuidados necessários no ambiente domiciliar; conviver com a ausência do pai da criança/adolescente tanto no cuidado direto como em outras circunstâncias do viver; mudar a rotina do dia a dia implicando muitas vezes no abandono do emprego da mãe, a fim de dedicar-se

exclusivamente aos cuidados com o(a) filho(a). Estas são algumas das mudanças relevantes do cotidiano das famílias, confirmadas nos discursos a seguir:

[...] parei de trabalhar, só posso trabalhar como vendedora, mas para ele melhorar a gente faz de tudo, larga até serviço... Eu tenho meu marido pra me manter, aí fiz esse sacrifício por ele, que ele merece. (E7)

[...] é horrível ficar parada assim, é ruim, a gente toda vida trabalho né... Mas nós... tem que acostumar, nós como mãe. Tem que acostumar, a vida é assim mesmo né. (E11).

Muitos dos familiares responsáveis pelo cuidado da CADT realizam um esforço sobre humano para suprir as diversas demandas de cuidado que essas crianças/adolescentes exigem (NEVES; CABRAL, 2009). E, uma vez mais se percebe que o indivíduo da família que mais sofre alterações em sua vida cotidiana é a mulher/mãe. Os pais muitas vezes passam pela experiência de uma tensão moral, e encontram-se em frente ao dilema de proporcionar a seus filhos toda a vantagem de serem cuidados no ambiente domiciliar, enquanto travam uma verdadeira luta com as tensões pessoais e emocionais que esta decisão implica (CARNEVALE et al., 2006).

Os depoimentos abaixo evidenciam a mudança que as mães passaram a ter em suas vidas, algumas por obrigação e outras por acreditarem que o sacrifício é necessário a fim de proporcionar uma melhor qualidade de vida a seus filhos.

[...] tudo envolvido pra ele né, eu mesmo... A minha vida é em função dele. Eu vivo pra ele. Tudo o que faço é em função dele. (E5)

Não é como antes [rotina]. Acordo já vou ver como ele tá né, durante o dia também não, eu não deixo ele muito mais a vontade, tem que tá sempre olhando, medo né dele se machucar, acontecer alguma coisa ruim. [...] eu tive que abrir mão dos meus quatro filhos [...] eu entreguei pro pai deles, tive que abrir mão né. Porque aqui no hospital eu fiquei muito tempo internada com ele, eu fiquei 35 dias. (E11)

Drucker (2007) reforça que a tecnologia passa a ser o foco central das famílias que possuem uma CADT e, por mais que esses familiares planejem e organizem as demandas de cuidados, a fim de alcançar alguma estabilidade, sempre surgem fatores inesperados. Assim como a privação do lazer, em função do cuidado que esse grupo demanda de seus cuidadores, trazendo grandes consequências que podem resultar no isolamento social devido à carência de atividades que ofereçam prazer e diversão.

Os momentos de lazer são reduzidos drasticamente, em virtude dos obstáculos impostos pelos cuidados, levando as famílias a um tipo de confinamento domiciliar. Este acontecimento está relacionado ao fato de os familiares considerarem bastante trabalhosa e desgastante a saída de casa com todos os dispositivos tecnológicos necessários, outras por relatarem que acham incomodo, pois algumas crianças começam a chorar e até mesmo por

medo. Dessa forma, o lazer tanto dos responsáveis pelos cuidados e até mesmo das crianças/adolescentes acaba por se restringir as atividades domiciliares como única fonte de prazer.

Mesmo quando a demanda de cuidados da CADT não interrompe as atividades de lazer de seus cuidadores, percebe-se que não existe um desligamento total deles, em relação à situação de saúde da criança, pois esses cuidadores estão sempre preocupados se os cuidados estão sendo realizados de forma adequada.

Poletto et al. (2011) reforçam que a inserção e o convívio social de uma CADT geralmente é bastante reduzida devido a imposição de cuidados, levando suas famílias a um certo tipo de confinamento domiciliar. Já para Leite e Cunha (2007), as atividades sociais compreendem outro aspecto que sofre importantes mudanças diante da necessidade da demanda de cuidados destas crianças/adolescentes.

Quando questionadas sobre suas atividades de lazer, as entrevistadas evidenciaram a dificuldade ou impossibilidade, principalmente por parte delas, enquanto cuidadoras, em desfrutar destes momentos. Os depoimentos a seguir ilustram as afirmações efetuadas:

Não, não, não. Por causa do mamar dela, né? Eu acho que é muito... Como é que vou dizer...? Não é muito confortável tá levando ela assim pra sair. Sempre tem que tá mamando né?! [...] Meu não tem! Nem dá tempo pra isso. O meu lazer é só minha filha né?! (E1)

[...] É o problema dela em si que impede muita coisa [...] Tem uma hora que ela começa choraminga né e aí incomoda e a gente vem logo embora...De lazer não tem muita coisa pra fazer né...Com esse probleminha. (E6)

Vale ressaltar que, dentre todas as entrevistadas, houve apenas uma cuidadora que mesmo com toda a demanda de cuidados exigida pela CADT não se privou de seus momentos de lazer e descontração, referindo ter sido assim desde a descoberta da tecnologia em sua vida, conforme o relato a seguir:

Ah, o meu lazer é sair, barzinho, boate, eu quando eu posso eu faço... Eu e meu namorado a gente sai bastante. [...] Sempre foi, sempre foi assim oh! Sempre que ele tava bem, eu me divertia bastante com minhas amigas... Nunca me impediu de nada entende? Nunca foi empecilho nenhum. (E3)

Entretanto, é evidente que na maioria das vezes, são as mães que se tornam as principais responsáveis pelos cuidados às CADTs, necessitando de apoio para suprir suas demandas. E, quando este apoio não existe, a doença e os problemas enfrentados passam a ser difíceis de lidar, fazendo com que a cuidadora fique sobrecarregada conforme é evidenciado anteriormente neste estudo e apontado por Schultz (2007).

Esta situação nos remete ao fato de que o viver em família é permeado por hábitos, que diferem para cada integrante. A rotina familiar alterada por uma criança/adolescente que

passa a depender de um ou mais dispositivo tecnológico e a demandar cuidados específicos e hospitalizações frequentes, faz com que muitas vezes o cuidador se distancie do núcleo familiar, contribuindo para as alterações no comportamento de cada membro (HAYAKAWA; MARCON; HIGARASHI, 2009; SILVA et al., 2010; SCHULTZ, 2007).

Para Fontoura (2010) as manifestações de sentimentos de angústia e sofrimento ao descobrir a doença e as primeiras modificações diante da dependência de um dispositivo tecnológico e das demandas de cuidado que a CADT irá exigir podem ser evidenciadas no depoimento de uma das mães/cuidadoras:

[...] não que eu estou falando que ele estressa mas pelo próprio problema dele realmente(..) isso abala sabe, eu não vou dizer que não, isso abala entende? O marido também abalou ele, ele já ia trabalhar preocupado, voltava preocupado. (E4)

É notável que as modificações no cotidiano familiar, decorrentes das novas demandas que advém do filho doente fazem com que os pais se vejam emocionalmente afetados, permitindo que seu comportamento interfira em sua rotina com os demais membros da família. Apenas em uma das entrevistas verificamos uma situação onde os irmãos da CADT aceitaram bem a situação sem sofrer qualquer alteração comportamental por terem conhecimento prévio sobre a doença, e conhecerem as demandas impostas por sua condição de saúde, como se constata no depoimento que se segue:

Não... Meus filhos levaram bem isso bem, eles já sabiam que ia nascer com problema, a gente já preparou com paciência. Não teve ciúme não, nenhum, nada disso, muito pelo contrário, me ajudaram até a cuidar, eles me ajudaram bastante. (E3)

Entretanto, muitos dos irmãos de CADT sofrem com o fato de suas mães/cuidadoras oferecerem atenção redobrada ao filho doente. Estes sentem-se em segundo plano, como observamos nos trechos:

[...] principalmente com o filho, porque quando eu ganhei ela, ele ainda era pequenininho, então hoje ele que atenção, a gente tá levando ele na psicóloga, que ele anda bem teimoso. Mudou, mudou muita coisa sim, em relação a ela, a eu me dedicar mais a ela na cirurgia, que eu tenho que tá presente e ausente pra ele em casa. (E8)

[...] eles dizem que eu gosto mais do Y. do que deles né, porque eu tenho, eu venho no hospital com ele, eu fico aqui, fico, quem as outras duas vezes eu fiquei vinte dias com ele, aí eu fico, fiquei quinze em casa, um mês em casa depois voltei de novo pra cá e, eles acham que eu não gosto deles [...]. (E13)

O distanciamento do restante da família gera nas mães a preocupação e angústia com o fato de estarem deixando em casa seus outros filhos, fazendo com que ela se sinta dividida entre as demandas com o lar e seus outros filhos, e a criança doente.

[...] aí o meu medo maior era o pequeninho não me reconhecer, não querer mais vim comigo, até em, em novembro ele não, não fez tanta diferença, mas agora em abril eu cheguei lá e levou três horas pra me reconhecer. (E14)

Diante da necessidade de hospitalização, o cotidiano da família passa a ser organizado de acordo com as necessidades da criança/adolescente doente (SILVA, *et. al*, 2010). A família, ao mesmo tempo em que promove cuidado, necessita manter suas rotinas domésticas. Contudo, nem sempre é possível conciliar ambos, pois necessita alterar uma série de hábitos e costumes (SILVA, *et. al*, 2009). Os familiares, em sua maioria apreensivos, voltam-se para os cuidados com a CADT, permanecendo a maior tempo possível em sua companhia e absorvendo todas as suas demandas, mesmo quando estão no domicílio.

[...] mas tudo envolvido pra ele né, eu mesmo... a minha vida é em função dele. Eu vivo pra ele. Tudo que eu faço é em função Dele. (E5)

As famílias acabam por enfrentar várias modificações em suas relações e em seu cotidiano, fazendo com que cada membro se comporte de uma maneira diferente frente ao problema, de acordo com suas características pessoais. Cada membro tem sua maneira de lidar com a doença e com os cuidados que a criança/adolescente demanda (FONTOURA, 2010).

Contudo, foi possível detectar que um membro da família ao assumir os cuidados acaba renunciando e modificando seu comportamento diante de suas atividades cotidianas, para que desta forma a CADT possua todo o acompanhamento necessário.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atualmente, o crescente número de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, fez com que suas famílias percorressem um longo caminho em busca de conhecimentos e habilidades técnicas para que essas pudessem receber os cuidados de saúde necessários a manutenção de suas vidas.

Ao analisarmos as entrevistas realizadas com as cuidadoras de uma CADT, foi possível que desvendássemos a percepção sobre a demanda de cuidados de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia a partir de três categorias.

A primeira categoria evidenciada neste estudo além de evidenciar o impacto causado pela descoberta da tecnologia no viver confirmou que o início do aprendizado do manuseio da tecnologia é difícil, pois a maioria dos cuidadores se sente impotente diante desta nova

realidade. Isto reforça a necessidade de apoio dos profissionais da saúde, em especial da enfermagem, a fim de que estejam aptos para realização dos cuidados.

A segunda categoria reforça uma vez mais o papel consagrado da mulher/mãe como cuidadora principal e, muitas vezes, a solidão em que esta se encontra no cuidado direto de seus filhos. Isto exige que o profissional de saúde trabalhe no sentido de contribuir para a inclusão de outras pessoas na realização dos cuidados das crianças/adolescentes a fim de diminuir a sobrecarga sobre o único responsável pelos cuidados.

Na terceira categoria evidenciam-se as alterações ocorridas na configuração e organização da família. Muitas vezes sendo necessário a modificação por parte dos familiares modifiquem da estrutura de suas casas, da rotina resultando no abandono de emprego por parte do responsável pelo cuidado prejudicando as atividades de lazer.

Outro aspecto significativo evidenciado pelos resultados é a necessidade de referência e contra referência, visto que a maioria das famílias deste estudo utilizava o hospital como única fonte de apoio profissional não tendo um vínculo com as Unidades Básicas de Saúde. Muitas dessas famílias necessitavam viajar longas distâncias para chegar ao hospital, pois este é o único de referência para o estado. O apoio dos profissionais das Unidades Básicas de Saúde diminuiria muito os transtornos causados pela necessidade desse deslocamento.

Muitas vezes ao lidarmos com os familiares de CADT não prestamos a atenção ao que estes cuidadores necessitam. Não percebemos quão grande é o impacto dessa nova realidade em suas vidas. Devemos como profissionais de enfermagem estar atentos aos medos, angústias e dificuldades que esses cuidadores demonstram. Através de uma observação sensível conseguiremos amparar os cuidadores da CADT ajudando-os no resgate de suas potencialidades e enfrentamentos da situação de saúde, ampliando as possibilidades de que as CADTs tenham um crescimento e desenvolvimento saudável dentro das possibilidades do seu quadro clínico.

Em síntese, a percepção das famílias sobre as demandas de cuidados das CADT é a de que estas trazem consigo limitações, dificuldades, renúncias, aprendizado, superação, escolhas nem sempre desejáveis, mas necessárias impostas pela condição familiar. De igual forma, a percepção sobre tais demandas retrata pessoas com coragem e capacidade para superar as adversidades, mesmo que com estas venham as dificuldades e percalços do cotidiano, vencidos pela esperança de que a tecnologia garanta a sobrevivência e a qualidade de vida da CADT.

Constatamos a necessidade de novas pesquisas, em especial pelo avanço das ciências biomédicas, pois há uma enorme tendência de que este grupo aumente cada vez mais. Portanto, é nosso dever, como profissionais da saúde identificar as necessidades da clientela que atendemos, para que o cuidado possa contemplar as mais diversificadas dimensões que envolvem as crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e suas famílias.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Maria Inez; MOLINA, Rosemeire Cristina Moretto; VIEIRA, Tereza Maria Mageroska; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. Cuidados complexos de mãe de criança com doença crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 11, p.36-46, 2006.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 3, n. 30, p.406-412, 2009.

CARNEVALE, Franco A. et al. Daily Living With Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at Home. **Pediatrics**, Montreal, v. 117, n. 1, p.e48-e60, 2006.

DRUCKER, Luciana Pellegrini. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 12, p.1285-1294, 2007.

FONTOURA, Marina Rizza. **Hospitalização de crianças portadoras de doenças crônicas: repercussões no cotidiano familiar**. 2010. 47 f. (Trabalho de Conclusão de Curso). Curso de Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

FRACOLLI, Rosemary Aparecida; ANGELO, Margareth. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. **REME - Rev. Min. Enf.**, Belo Horizonte, v. 2, n. 10, p.125-131, 2006.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; LA CAVA, Angela Maria. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 4, n. 11, p.942-951, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a20.htm>>. Acesso em: 01 jun. 2011.

GUERINI, Isabelle Christini; CORDEIRO, Priscilla Karla Santana; OSTA, Samantha Zirke. **Percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia**. 2009. 55 f. (Trabalho de Conclusão de Curso). Curso de Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

HALEY, Janice M. Revealing the Strengths of Latino Parent Caregivers Using a Transcultural Strength Assessment Tool. **The Journal Of Theory Construction & Testing**, Azusa, v. 15, n. 1, p.10-16, 2011.

HAYAKAWA, Liliana Yukie; MARCON, Sonia Silva; HIGARASHI, Ieda Harumi. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 2, n. 30, p.175-182, 2009.

LEITE, Noélia Silva Ladislau; CUNHA, Sueli Rezende. A família da Criança Dependente de Tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 11, p.92-97, 2007.

LEITE, Noélia Silva Ladislau; CUNHA, Sueli Rezende; TAVARES, Maria de Fátima Lobato. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva Freireana. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 19, p.152-156, 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407 p. (Saúde em debate).

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 3, n. 11, p.527-538, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>. Acesso em: 01 jun. 2011.

POLETTTO, Débora et al. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 2, n. 20, p.319-327, 2011.

SCHULTZ, Lidiane Ferreira. **A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: Protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho** (Dissertação). Guarulhos (SP): Universidade Guarulhos; 2007.

SILVA, Fernanda Aldrigues Crispim et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 13, p.359-365, 2009.

SILVA, Mônica de Assis Salviano et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 3, n. 23, p.359-365, 2010.

STRASBURG, Aline da Cruz et al. Cuidado de enfermagem a crianças hospitalizadas: percepção de mães acompanhantes. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 19, p.262-267, 2011.

WANG, Kai-Wei Katherine; BARNARD, Alan. Technology-dependent children and their families: a review. **Journal Of Advanced Nursing**, Queensland, v. 1, n. 45, p.36-46, 2004.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao desenvolvermos esta pesquisa, não tínhamos idéia da quantidade de conteúdo o material nos reservava. Com o tema escolhido, pudemos reconhecer a percepção dos familiares acerca dos cuidados que CADT demandam, e suas implicações no cerne familiar.

Para tal, consideramos realizar uma revisão de literatura que abordasse este grupo de crianças e adolescentes e todo o contexto histórico em que estão envolvidos, assim como suas implicações no contexto familiar e suas demandas de cuidados. Desta forma, imergimos no universo da família, estando preparados para analisar o conteúdo e poder extrair deste o maior número de informações relevantes ao objetivo da pesquisa.

Destacamos que apesar de termos todo o material já coletado, através da análise das entrevistas pudemos nos aprofundar no conteúdo, assim como nos sentimos parte importante neste processo. Isso se confirma pelo resultado encontrado.

Nossa pesquisa procurou olhar o material disponível em busca de evidenciar a percepção sobre as demandas de cuidados da família com CADTs. Chegamos a um resultado muito rico, sendo que do total de 15 entrevistas semi estruturadas, totalizamos cerca de 13 pré-categorias. Optamos por trabalhar com 7 destas, as quais foram comprimidas e agrupadas em 3 categorias finais e são abordadas neste trabalho.

Cremos que alcançamos nosso objetivo, pois pudemos perceber que as demandas de cuidados com o uso de um artefato tecnológico pela criança/adolescente ocasiona grandes modificações em todos os membros da família.

Consideramos que a realização dessa pesquisa permitiu o desenvolvimento de um trabalho com natureza qualitativa, fazendo com que nos sensibilizássemos acerca do cuidado integral e humanizado, e não centrado somente no paciente doente, mas sim em toda sua família. Para isso, enfatizamos que a atuação dos profissionais de enfermagem precisa ser cada vez mais qualificada. De igual forma, ressaltamos a importância do desenvolvimento de práticas que visem não somente as questões técnicas, mas um cuidado em que as questões emocionais e o amparo à toda família estejam presentes.

Cabe ainda destacar que durante o percurso de efetivação deste trabalho, houve algumas limitações que merecem ênfase, a saber: a dificuldade de agrupamento de todo material em sua íntegra para a pesquisa e a mudança do foco da pesquisa e seu percurso metodológico a partir de um conjunto de dados previamente coletado.

Entende-se que este estudo poderá oferecer subsídios para outras pesquisas que objetivem o aprimoramento do cuidado centrado na família.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Maria Inez; MOLINA, Rosemeire Cristina Moretto; VIEIRA, Tereza Maria Mageroska; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. Cuidados complexos de mãe de criança com doença crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 11, p.36-46, 2006.

BARRA, Daniela Couto Carvalho et al. Evolução histórica e impacto da tecnologia na área da saúde e da enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 3, n. 8, p.422-430, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a13.htm>. Acesso em: 10 nov. 2006.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 3, n. 30, p.406-412, 2009.

BRANDALIZE, Daniele Laís; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da teoria de Roy. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 3, n. 11, p.264-270, 2006.

CARNEVALE, Franco A. et al. Daily Living With Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at Home. **Pediatrics**, Montreal, v. 117, n. 1, p.e48-e60, 2006.

CUNHA, Patrícia Julimeire; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson. A relação dialógica permeando o cuidado de enfermagem em UTI pediátrica cardíaca. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Goiânia, v.8, n2, p.292-297, 2006. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a14.htm. Acesso em: 01 de Nov. 2011.

DRUCKER, Luciana Pellegrini. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 12, p.1285-1294, 2007.

FONTOURA, Marina Rizza. **Hospitalização de crianças portadoras de doenças crônicas: repercussões no cotidiano familiar**. 2010. 47 f. (Trabalho de Conclusão de Curso). Curso de Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

FLORIANI, Ciro A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 86, p.15-20, 2010.

FRACOLLI, Rosemary Aparecida; ANGELO, Margareth. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. **REME - Rev. Min. Enf.**, Belo Horizonte, v. 2, n. 10, p.125-131, 2006.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p.889-901, 2010.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; LA CAVA, Angela Maria. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 4, n. 11, p.942-951, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a20.htm>>. Acesso em: 01 jun. 2011.

GOMES, Giovana Calcagno; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 1, n. 26, p.20-30, 2005.

GUERINI, Isabelle Christini; CORDEIRO, Priscilla Karla Santana; OSTA, Samantha Zirke. **Percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia**. 2009. 55 f. (Trabalho de Conclusão de Curso). Curso de Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

HALEY, Janice M. Revealing the Strengths of Latino Parent Caregivers Using a Transcultural Strength Assessment Tool. **The Journal Of Theory Construction & Testing**, Azusa, v. 15, n. 1, p.10-16, 2011.

HAYAKAWA, Liliana Yukie; MARCON, Sonia Silva; HIGARASHI, Ieda Harumi. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 2, n. 30, p.175-182, 2009.

LEITE, Noélia Silva Ladislau; CUNHA, Sueli Rezende. A família da Criança Dependente de Tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 11, p.92-97, 2007.

LEITE, Noélia Silva Ladislau; CUNHA, Sueli Rezende; TAVARES, Maria de Fátima Lobato. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva Freireana. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 19, p.152-156, 2011.

LIMA, Francisca Elisângela Teixeira; JORGE, Maria Salete Bessa; MOREIRA, Thereza Maria Magalhães. Humanização hospitalar: satisfação dos profissionais de um hospital pediátrico: satisfação dos profissionais de um hospital pediátrico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 3, n. 59, p.291-296, 2006.

MARQUES, Isaac Rosa Mar Isaac Rosa Mar Isaac Rosa Mar Isaac Rosa Mar Isaac Rosa; SOUZA, Agnaldo Rodrigues de. Tecnologia e humanização em ambientes intensivos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 1, n. 63, p.141-144, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407 p. (Saúde em debate).

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 3, n. 11, p.527-538, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>. Acesso em: 01 jun. 2011.

PIVA, Jefferson Pedro; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; LAGO, Patrícia Miranda. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 1, n. 23, p.78-86, 2011.

POLETTTO, Débora et al. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 2, n. 20, p.319-327, 2011.

PRÓSPERO, E.N.S.; ELSSEN, I.; SANCHES, E.N.; DIAS, S. Famílias: A experiência de construção de um instrumento. Apud: ELSSEN, I.; SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. **Enfermagem à Família Dimensões e Perspectivas**. Ed. Maringá, Paraná. 2011. p 245-256.

RABELLO, Cláudia Azevedo Ferreira Guimarães; RODRIGUES, Paulo Henrique de Almeida. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 15, p.379-388, 2010.

ROCHA, Patrícia Kuerten et al. Cuidado e tecnologia: aproximações através do Modelo de Cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 1, n. 61, p.113-116, 2008.

SANTA CATARINA. HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO – Centro de Saúde da Criança e do Adolescente. Florianópolis: Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina. Disponível em: <<http://www.saude.sc.gov.br/hijg/instituicao.htm>>, acesso em 05 de nov. de 2011.

SCHULTZ, Lidiane Ferreira. **A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: Protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho** (Dissertação). Guarulhos (SP): Universidade Guarulhos; 2007.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, p.133-141, 2001.

SILVA, Fernanda Aldrigues Crispim et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 13, p.359-365, 2009.

SILVA, João Roberto de Souza; ASSIS, Silvana Maria Blascovi de. Grupo focal e análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica-qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 10, n. 1, p.146-152, 2010.

SILVA, Mônica de Assis Salviano et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 3, n. 23, p.359-365, 2010.

SOUZA, Neila Santini de. **Educação em saúde da criança e adolescente com câncer e sua família em casa de apoio**. Florianópolis: Do Autor, 2007. 100 p.

STRASBURG, Aline da Cruz et al. Cuidado de enfermagem a crianças hospitalizadas: percepção de mães acompanhantes. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 19, p.262-267, 2011.

VALE, Eucléia Gomes; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 1, n. 64, p.106-113, 2011.

WANG, Kai-Wei Katherine; BARNARD, Alan. Technology-dependent children and their families: a review. **Journal Of Advanced Nursing**, Queensland, v. 1, n. 45, p.36-46, 2004.

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



Hospital Infantil Joana de Gusmão
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER Nº 045 - 2009

NOME DO PROJETO: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DE ESTRESSORES NAS SUAS RELAÇÕES DECORRENTES DAS DEMANDAS DE CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA	
PESQUISADORAS: Drª Edilza Maria Ribeiro e Drª Jane Cristina Ander	
INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: HIJG	
DATA DO PARECER: 04/08/2009	REGISTRO NO CEP: 037/2009
GRUPO E ÁREA TEMÁTICA: Grupo III – 4.04	

DOCUMENTOS SOLICITADOS	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	OK
2.PROJETO DE PESQUISA	OK
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	OK
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	OK
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	OK
6.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	Ver comentário
7.DECLARAÇÃO ASSINADA PELA DIREÇÃO DO HIJG	OK
8. SUMÁRIO DO PROJETO	OK
9. FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	ISENTO
10. DECLARAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO E RELATÓRIO FINAL	OK
Comentário: Em função da inexistência de um local específico de internação, faltaram as concordâncias das Unidades A, B, C, porém as pesquisadoras já entraram em contato com os profissionais responsáveis e se comprometeram em apresentá-las a este Comitê.	

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: cep@hijg.saude.sc.gov.br

OBJETIVOS

GERAL: Identificar as percepções dos familiares de estressores nas suas relações, decorrentes das demandas de cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.

ESPECÍFICOS.

- Verificar o reconhecimento por parte de familiares da vigência de estressores sobre suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.
- Verificar a simultaneidade de estressores das relações entre membros da família.
- (Re) definir com membros da família os estressores das relações familiares decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia com maior impacto na saúde familiar.

SUMÁRIO DO PROJETO

Trata-se de um projeto de pesquisa que será desenvolvido por duas professoras do curso de enfermagem da UFSC que terá a participação de 06 acadêmicas de enfermagem que cursam a disciplina de estágio supervisionado e de uma bolsista de Extensão do grupo de pesquisa em Enfermagem no Cuidado de Crianças e Adolescente. São consideradas crianças dependentes de tecnologia aquelas que requerem artefatos tecnológicos ou farmacológicos para sobreviver, tais como: diálise peritoneal, oxigenioterapia, colostomia, uso de sondas, aspiração, aplicação de insulina entre outros. A análise dos dados será de acordo com a técnica de análise de conteúdo. Os dados serão coletados por meio de uma entrevista previamente agendada, gravada, se houver consentimento. Serão coletados em duas fases: durante o segundo semestre de 2009 (ago.set. out) e o primeiro semestre de 2010 (mar, abril, maio).

JUSTIFICATIVA

As autoras justificam a pesquisa pela necessidade:

- de se construir entendimento de uma clientela em expansão, com novos problemas e necessidades de saúde;
- pelas poucas publicações brasileiras existentes a respeito do assunto;

CEP- HJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agrônoma, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: cephjg@saude.sc.gov.br

para as famílias, o reconhecimento de estressores decorrentes das demandas de cuidado e a mobilização de recursos para o ajustamento físico, psicológico, sociocultural, de desenvolvimento e espiritual.

METODOLOGIA

1. DELINEAMENTO – pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva.
2. CÁLCULO E TAMANHO DA AMOSTRA – Em torno de 25 famílias
3. PARTICIPANTES DE GRUPOS ESPECIAIS – Não
4. RECRUTAMENTO – familiares de crianças internadas no HIJG
5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO / EXCLUSÃO – São critérios de inclusão: Internação com mais de 48 horas; dependentes de tecnologia pelos menos com dois meses; familiares maiores de 18 anos que convivem com a criança no domicílio e consentimento em participar.
6. PONDERAÇÃO ENTRE RISCOS – BENEFÍCIOS – não implica em riscos físicos
7. USO DE PLACEBO OU WASH-OUT - não se aplica
8. MONITORAMENTO E SEGURANÇA DOS DADOS – Ver comentário 1
9. AVALIAÇÃO DOS DADOS - Adequada
10. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE – Ver comentário 1
11. PREOCUPAÇÃO COM OS ASPECTOS ÉTICOS - Sim
12. CRONOGRAMA - Adequado/ duas partes – Ver comentário 2
13. PROTOCOLO DE PESQUISA - Adequado
14. ORÇAMENTO - Adequado

Comentários:

1. Os dados serão somente compartilhados pelo grupo de pesquisa e que serão guardados por cinco anos, e após, incinerados.
2. Como a pesquisa transcorrerá em um período de tempo extenso e com a participação de diversas turmas de acadêmicos de enfermagem, solicitamos que seja encaminhada ao CEP-HIJG listagem com nomes das estagiárias e bolsista que participaram na coleta dos dados nesta primeira fase do trabalho; e, para o próximo semestre enviar o nome das novas estagiárias e da bolsista, se houver troca das mesmas.

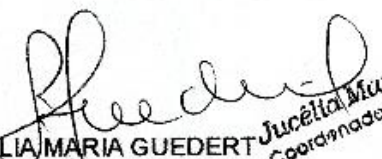
CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agrônoma, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephiig@saude.sc.gov.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) - ADEQUADO**PARECER FINAL****APROVADO***

* Solicitamos que as pesquisadoras observem os comentários referentes à metodologia, especialmente o segundo, e encaminhe o documento solicitado a este comitê.

- Informamos que o presente parecer foi analisado e aprovado em reunião deste comitê, na data de 04/08/2009.
- Conforme Resolução 196/92, capítulo III.2.h, o pesquisador deve apresentar ao CEP relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e relatório final. No site: www.saude.sc.gov.br/hijg/CEP.htm, está disponibilizado modelo. Seu primeiro relatório está previsto para Fevereiro de 2010.


JUCÉLIA MARIA GUEDERT
Coordenadora do CEP-HIJG

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agrônômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: cephiijg@saude.sc.gov.br

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia

Eu _____, RG _____, residente à _____ abaixo assinada, fui informada (o) que está sendo realizado um trabalho de conclusão de curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina que tem como objetivo estudar o impacto do uso de tecnologias médicas nas relações familiares.

Explicaram-me que a minha participação consistirá em ser entrevistada durante o período de internação da criança e/ou adolescente dependente de tecnologia médica da qual tenho relação, para que eu responda perguntas relacionadas às mudanças que o uso a tecnologia médica trouxe nas relações com a minha família. As respostas serão gravadas em formato mp3 e/ou cassete pelas acadêmicas. Fui informada que meu nome será mantido em sigilo, que todas as informações que darei não serão associadas a minha pessoa e que a entrevista durará cerca de 40 minutos.

Também fui informada que tenho o direito de não responder a qualquer pergunta que não deseje e que em qualquer momento posso desistir de participar do trabalho de conclusão do curso de graduação em Enfermagem. Garantiram-me que todas as informações colhidas serão confidenciais.

Tive a oportunidade de fazer perguntas, após as informações recebidas, sendo que me forneceram os esclarecimentos solicitados. Assim, aceito voluntariamente participar deste trabalho de conclusão do curso de graduação em Enfermagem.

Para qualquer esclarecimento, poderei procurar as acadêmicas de enfermagem realizadoras desse trabalho, Isabelle C. Guerini, Priscilla K.S. Cordeiro e Samantha Z. Osta, a qualquer hora, nos telefones (48) 9619-1017, (48) 3240-9882, (48) 8439-5908, respectivamente.

Florianópolis, ____ de _____ de 2009.

Assinatura do cuidador: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

ANEXO C – INSTRUMENTO DE ENTREVISTA

I. IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

- Código de identificação da criança/adolescente:
- Idade da criança/adolescente:
- Diagnóstico médico:

- Síntese da condição clínica da criança/adolescente:

- Artefato(s) tecnológico(s) utilizado:

- Tempo de uso do artefato tecnológico:

1.2 DA FAMÍLIA

- Local de moradia da família:

- Estrutura da família:

Código de identificação dos membros	Idade	Sexo	Posição na família	Escolaridade	Profissão	Renda

Crença Religiosa:

1.3 DO ENTREVISTADO

Código de identificação do entrevistado:

Idade:

Sexo:

Familiar acompanhante hospitalar: SIM () NÃO()

Relação com a criança:

II. QUESTÕES ORIENTADORAS DA ENTREVISTA

2.1 Poderia descrever **como tem sido sua vida** desde que sua criança/adolescente ficou doente e precisou utilizar(nomear o/os artefato/os tecnológico/os)?

2.2. Quais são os cuidados que sua família tem em função da doença e uso de(nomear o/os artefato/os tecnológico/os) por(nome da criança/adolescente) ?

2.3 Para você, o **que mais estressa sua família** em função da doença e uso de(nomear o/os artefato/os tecnológico/os) por(nome da criança/adolescente) ?

2.4 Considera que **houveram mudanças nas relações familiares em** função das necessidades de cuidado de.....(nome da criança/adolescente). Quais? Com quem?

2.5 Há **alguma questão nas relações familiares** surgidas em função da situação de.....(nome da criança/adolescente) que **estejam preocupando** você? O quê e por quê?

2.6 Poderia descrever **o que sua família possui como apoio, forças, ajuda, para dar conta das necessidades de cuidado** de.....(nome da criança/adolescente)?.

2.7 Quais são **as atividades de lazer atuais** de sua família?

2.8 **Quais sentimentos** (amor, amizade, ajuda, ansiedade, medo, culpa, raiva, descrença, etc.) **predominam na sua família** atualmente? Algum deles surgiu em função das necessidades de cuidado de sua criança/adolescente?

2.9 **Como as orientações/o preparo para o cuidado** de..... (nome da criança/adolescente) efetuada pelos profissionais de saúde tem **influenciado a vida de sua família?**